

Vaincre

LE MAG

DOSSIER

LES JOURNÉES FRANCOPHONES DE LA MUCOVISCIDOSE 2026

VIVRE, GRANDIR, VIEILLIR
ET REPOUSSER LES LIMITES !

P. 14

GÉNÉROSITÉS

Move for Muco,
un défi solidaire relevé
avec brio P. 31

RECHERCHE

Symposium, à l'initiative
des associations
de patients P. 35



SOMMAIRE

03 Édito

04 Grand témoin :
Dominique Hubert,
ex-pneumologue de l'hôpital
Cochin et ex-administratrice
de Vaincre la Mucoviscidose

06

ACTUALITÉS

06 Quoi de neuf ce trimestre ?

08 Stream Against Muco 2026

10 Un mot de la présidente :
restons unis face
à la mucoviscidose, pensez
à renouveler votre adhésion

12 Une assemblée générale
chaleureuse, vivante
et résolument tournée
vers l'avenir

14

DOSSIER

LES JOURNÉES FRANCOPHONES DE LA MUCOVISCIDOSE 2026

16 Mucoviscidose et sommeil :
un équilibre fragile

18 Vieillir avec la mucoviscidose

19 Mucoviscidose et parentalité

20 Travailler avec
la mucoviscidose

21 Parler de la mucoviscidose :
pour que les mots couverts
deviennent ouverts

22 Les troubles digestifs
et les thérapies
complémentaires : quel choix ?

24 Le diabète dans la mucoviscidose

25 L'adhésion thérapeutique
après la greffe, un défi partagé

26 Slam scientifique : vulgariser
la recherche autrement

28 Interview de Fenna Builler,
présidente de l'Association
marocaine de Mucoviscidose

30

GÉNÉROSITÉS

30 Ils ont couru, partagé, mobilisé...
et fait grandir l'espoir !

31 Move for Muco

32 Transmettre l'espoir en héritage

33

COMMUNICATION

33 Portrait d'Ariana, mère
d'un jeune patient



34

RECHERCHE

34 Implication des patients
et des proches dans
la recherche

35 Symposium à l'initiative
des associations de patients

36

QUALITÉ DE VIE

36 Monaim Taharraste est
le nouveau président
du conseil des patients

38

SOIGNER

38 Parents-patients et soignants
partenaires en éducation
thérapeutique



39

VIE PRATIQUE

39 Les directives anticipées :
qu'est-ce que c'est ?

FAIRE AVANCER LA RECHERCHE & LES SOINS

Le combat contre la mucoviscidose est une histoire de progrès scientifiques, d'engagements collectifs, mais avant tout d'humanité. Le présent numéro en est une nouvelle illustration.

Nous souhaitons d'abord rendre hommage à la docteure Dominique Hubert, une femme dont l'implication a marqué l'histoire de la prise en charge des adultes atteints de mucoviscidose. Médecin pionnière et particulièrement investie auprès de ses patients, Dominique a organisé le premier centre de mucoviscidose adulte au sein de l'hôpital Cochin dès 1986. Elle a accompagné l'évolution spectaculaire des soins, contribuant à la mise en place des premières greffes pulmonaires et à l'émergence des besoins spécifiques des patients adultes.

Son action ne s'est pas limitée à l'hôpital : durant de nombreuses années, elle a également apporté son expertise au sein du conseil scientifique de notre association. Après son départ à la retraite, elle a été élue au conseil d'administration de Vaincre la Mucoviscidose en 2021 et a exercé la fonction de vice-présidente ces quatre dernières années, mettant son savoir et son énergie au service de notre association. Être accompagnée de Dominique et sa bienveillance lors de ma première année de présidence fut un merveilleux soutien. Le conseil d'administration a tenu à lui exprimer sa profonde reconnaissance en la nommant membre d'honneur de notre association.

Christophe Marguet est également nommé membre d'honneur. Il a consacré toute sa carrière au suivi et à l'accompagnement médical des patients atteints de mucoviscidose, notamment comme responsable du CRCM de Rouen. Son engagement s'est également illustré au niveau national, en particulier à travers sa présidence de la Société Française de la Mucoviscidose pendant de nombreuses années. Il a notamment été à l'origine de la création des Journées francophones de la mucoviscidose, devenues un rendez-vous essentiel pour faire dialoguer la recherche, le soin, l'expérience des patients et l'action associative.

Ce numéro revient d'ailleurs sur les Journées de 2026, organisées à Montpellier. Chercheurs, soignants, patients adultes, familles et partenaires s'y sont retrouvés

autour d'un même objectif : faire avancer la recherche et les soins, et renforcer les liens qui unissent notre communauté. Ces Journées ont témoigné du dynamisme de la francophonie dans la lutte contre la mucoviscidose et de l'importance du dialogue entre tous les acteurs concernés.

Au-delà de nos frontières, quelques personnes francophones venues notamment de Belgique et du Maroc nous ont rejoints lors de cet événement, l'occasion d'interviewer Fenna Builler, présidente de l'association marocaine. A priori, la prévalence de la mucoviscidose serait la même qu'en Europe, mais sans diagnostic systématique à la naissance, le nombre de patients est largement sous-estimé. Cela nous rappelle que l'accès aux soins et aux traitements demeure profondément inégal selon les pays.

Derrière des réalités médicales, sociales et économiques différentes, les besoins restent les mêmes : diagnostiquer plus tôt, mieux soigner, mieux accompagner les patients et leurs familles. Ce numéro souligne aussi l'importance des coopérations, des échanges d'expériences et de la solidarité francophone.

Plus que jamais, notre association poursuit son engagement avec une conviction intacte : chaque avancée compte, chaque parcours mérite d'être soutenu et personne ne doit être laissé de côté.

Je vous souhaite
une très belle
lecture.

Audrey Chansard,
présidente de
Vaincre 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 | Directrice de la publication Audrey Chansard | Directrice de la communication Élodie Audonnet - eaudonnet@vaincrelamuco.org / 01 40 78 91 96 | Chargé de communication éditoriale Quentin Fuseau - qfuseau@vaincrelamuco.org | Ont participé à ce numéro Élodie Audonnet, Laure Brogliolo, Amandine Courtin, Carole Dabert, Paola De Carli, Sabine Duchatelet, Anne-Sophie Duflos, Emmy Ernoul, Quentin Fuseau, Marie Gaborit, Sophie Labat, Paul Lafont, Romain Montariol, Thierry Nouvel, Alexandra Piazza, Elena Porto, Nathalie Sénécal, Camille Vasseur | Relecteur Julien Coën (enquelqueslettres.fr) | Numéro de Commission paritaire 1223 H 84368 Numéro ISSN 1961-3210 | Création, réalisation et impression Agence CIMAYA | Crédits photos ©Droits réservés, ©iStock, ©Freeplik, ©Rachele Cassetta.

Vous avez des questions ?

Rendez-vous sur notre site www.vaincrelamuco.org
ou écrivez-nous par mail à l'adresse suivante :
communication@vaincrelamuco.org

Un sujet à proposer, des remarques ?

Participez à la construction du magazine,
dites-nous ce que vous aimeriez lire.
Envoyez-nous un mail ! communication@vaincrelamuco.org

J'AI TOUJOURS ÉTÉ PARTICULIÈREMENT ADMIRATIVE DES PATIENTS : DES PERSONNES TRÈS COURAGEUSES, RÉSILIENTES, PUGNACES ET QUI VIVENT LEUR VIE DE MANIÈRE PLEINE ET ENTIÈRE.

Pneumologue à l'hôpital Cochin de Paris pendant plus de trente ans et énormément investie au sein de l'association, Dominique Hubert a notamment mis en place, dès 1986, un des premiers centres de mucoviscidose pour adultes en France. Alors qu'elle quitte cette année le conseil d'administration de Vaincre la Mucoviscidose, elle revient sur sa carrière et son rapport à la maladie.



Quelle est votre histoire avec la mucoviscidose ?

Dominique Hubert

Cela a commencé un peu par hasard. En 1985, j'ai rencontré Thierry, mon premier patient porteur de la maladie, à l'hôpital Cochin où j'étais cheffe de clinique. Il y était hospitalisé pour une exacerbation respiratoire. À l'époque, je ne connaissais pas grand-chose à la mucoviscidose ; ce que j'en avais appris datait de mes cours de pédiatrie. Je me suis familiarisée avec la maladie, en prenant contact avec le pédiatre de ce patient, à Necker, le P^r Hennequet. L'idée est progressivement venue de tenter une greffe pulmonaire. En 1989, il a été l'un des premiers transplantés en France. Petit à petit, j'ai pris en charge d'autres patients mucos adultes adressés par les pédiatres, acquérant ainsi une compétence sur la maladie. À Cochin, nous avons eu, par la suite, une infirmière affectée uniquement aux patients atteints de mucoviscidose et financée par Vaincre la Mucoviscidose. Progressivement, d'autres soignants se sont ajoutés à cette petite équipe, tant et si bien qu'avant même l'arrivée des CRCM, nous étions devenus un véritable centre adulte de mucoviscidose.

Que retenir-vous de ce parcours ?

D. H. J'ai vu une évolution incroyable de la maladie. Nous partions vraiment de très loin ! Peu de patients dépassaient la trentaine. Des améliorations sont apparues à la période où j'ai découvert la mucoviscidose, à savoir les extraits pancréatiques gastro-protégés et de nouveaux antibiotiques anti-Pseudomonas (la ceftazidime en particulier). Puis, il y a eu deux signaux très positifs à la fin des années 1980 : la découverte du gène *CFTR* en 1989 et la transplantation pulmonaire. À partir de là, les innovations thérapeutiques se sont succédé, qu'il s'agisse de l'antibiothérapie en nébulisation ou de l'amélioration des techniques de kinésithérapie respiratoire et de la nutrition. La création des CRCM en 2001 a permis de formaliser ces centres de suivi spécialisés de la mucoviscidose qui ont pu travailler en bonne collaboration avec Vaincre la Mucoviscidose.



J'ÉPROUVE UNE VÉRITABLE GRATITUDE ENVERS LES PATIENTS, MES COLLÈGUES HOSPITALIERS ET LES SALARIÉS ET BÉNÉVOLES DE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE, QUI S'ENGAGENT À FOND POUR QUE LA QUALITÉ DE VIE DES PATIENTS ET DES FAMILLES S'AMÉLIORE.

Cela a été très agréable de suivre quasiment au quotidien ces améliorations et surtout de voir les patients aller mieux. Nous avons la chance, à Cochin, d'être aussi un centre de recherche clinique et de pouvoir suivre ces avancées. De manière générale, j'ai toujours été particulièrement admirative des patients : des personnes très courageuses, résilientes, pugnaces et qui vivent leur vie de manière pleine et entière.

Comment avez-vous vécu l'arrivée de Kaftrio ?

D. H. Cela a été une véritable révolution ! Au départ, nous pensions que le médicament n'allait concerner que les populations avec une mutation F508del et puis nous nous sommes rendu compte que ça pouvait fonctionner chez d'autres patients. Kaftrio a été progressivement étendu et Vaincre la Mucoviscidose a été un maillon très important dans ce processus.

Pourquoi avez-vous décidé de vous impliquer au sein du conseil d'administration de l'association ?

D. H. C'est une évolution naturelle. J'ai été adhérente très tôt de Vaincre la Mucoviscidose. Pendant mon activité professionnelle, j'ai fait partie du conseil médical et du conseil scientifique de l'association, et je suis toujours membre du comité stratégique de la recherche.

Lorsque j'ai été à la retraite (fin 2018), j'ai souhaité continuer à m'intéresser à la mucoviscidose, estimant que je pouvais à la fois apporter mes connaissances et apprendre de nouvelles choses. C'était une forme de continuum par rapport à ma vie professionnelle. Même si mon engagement pour l'association est désormais différent, je continue à me tenir au courant et, surtout, j'éprouve une véritable gratitude envers les patients, mes collègues hospitaliers et les salariés et bénévoles de Vaincre la Mucoviscidose, qui s'engagent à fond pour que la qualité de vie des patients et des familles s'améliore. —

QUOI DE NEUF ? CE TRIMESTRE ?



L'ASSOCIATION JUMACA COLLECTE DES DONS DEPUIS 17 ANS POUR VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Créée il y a 17 ans par Christophe Bocage et sa famille, JuMaCa organise chaque année, en octobre ou novembre, à Lisieux dans le Calvados, une soirée festive et dansante, afin de collecter des dons, réunissant en moyenne plus de 500 personnes. L'an dernier, c'est ainsi 23 500 € qui ont été collectés, un montant record. « Nous ne faisons pas de publicité. C'est seulement du bouche à oreille, car nous tenons à ce que l'évènement reste à taille humaine, explique Christophe. Toute l'organisation de la soirée est bénévole (60 personnes l'an dernier) et nous bénéficions seulement de l'aide de la municipalité de Lisieux. » Chaque année, la soirée remporte un franc succès. L'association cherche d'ailleurs de nouveaux soutiens financiers, afin de continuer à faire vivre cet élan de solidarité pendant de nombreuses années. —

NOUS AVONS BESOIN DE VOTRE AVIS !



Depuis sa création en 1966, le *Bulletin* devenu *Vaincre* est l'outil de liaison pour les patients. Depuis quelques années, une nouvelle formule a été mise en place. **Donnez votre avis** sur cette nouvelle formule :



CRÉON : ABSENCE DE PÉNURIE, MAIS DISTRIBUTION ENCADRÉE EN VILLE

Les problèmes existent depuis septembre 2023, à la suite de difficultés de production liées à une demande mondiale en constante augmentation.

Il n'y a pas de pénurie de Créon sur l'ensemble des dosages, mais il peut y avoir des microtensions localisées. Viatris a mis en place un quota par pharmacie et par grossiste (par exemple, vingt boîtes de Créon 25 000 UI par pharmacie) afin de limiter les stocks en pharmacie trop importants.

Que faire si ma pharmacie n'a plus de stock ?

Il faut savoir qu'il y a un délai de dix jours entre la commande et la livraison par Viatris dans les pharmacies. Étant donné le délai, il faut demander à la pharmacie quand aura lieu la prochaine livraison. Elle peut également joindre le service client de Viatris pour un dépannage (stock de sécurité de Viatris pour la mucoviscidose et les autres pathologies, le cancer du pancréas notamment). Elle peut, enfin, demander au laboratoire une quantité plus importante de boîtes pour un patient, en cas de voyage à l'étranger, par exemple. N'hésitez surtout pas à avertir l'équipe de votre CRCM de toute difficulté d'approvisionnement en médicament. Cela permet éventuellement au médecin prescripteur de proposer un changement adapté de dosage, pour éviter toute interruption du traitement dans l'urgence. Viatris va lancer un rappel des procédures en interne et une campagne de communication auprès des pharmacies de ville afin de mieux les sensibiliser au dispositif.

Quelles sont les perspectives ?

Une augmentation de la production est prévue à partir de janvier 2027. Le pôle santé de l'association est en contact direct avec le laboratoire Viatris. N'hésitez pas à nous transmettre toute difficulté rencontrée dans votre région : asduflos@vaincrelamuco.org. —

10 440 € COLLECTÉS AU PROFIT DE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE LORS D'UNE COURSE EXTRÊME DANS LE SABLE !



L'Enduropale est une course motocycliste qui se déroule, depuis 1975, en début d'année sur la Côte d'Opale (Pas-de-Calais). Cette année, dix pilotes y ont participé dont Maxence, un patient ! Par ailleurs, depuis sept ans maintenant, plusieurs entrepreneurs réunis dans l'association Sand Motors Sport ont choisi Vaincre la Mucoviscidose pour aider à collecter des dons durant cette course extrême sur sable. Ils ont remis un chèque de 4 000 € à l'association à l'occasion de cette course, qui est venu compléter l'argent collecté sur place. « Cette édition restera une nouvelle fois gravée dans nos mémoires, notamment grâce à notre engagement pour une cause qui nous tient à cœur », ont indiqué les entrepreneurs de Sand Motors Sport. « Nous avons encore des étoiles plein les yeux (et un peu de sable dans les poches) après ces trois jours intenses à l'Enduropale. Grâce à votre générosité et à votre énergie, nous avons franchi une ligne d'arrivée exceptionnelle. Un immense merci à toutes les personnes impliquées, visiteurs, passionnés de moto, donateurs d'un jour ou de toujours. Chaque pièce, chaque sourire et chaque encouragement a compté », a ajouté Philippe Lhote, représentant départemental du Pas-de-Calais de Vaincre la Mucoviscidose. —

PATIENTS GREFFÉS ? NOUS AVONS BESOIN DE VOTRE AVIS !

Vous êtes atteint de mucoviscidose et greffé depuis plus d'un an ? Votre expérience compte ! Partagez-la, ainsi que votre ressenti, afin d'améliorer le suivi des patients greffés, d'identifier les difficultés rencontrées et de faire évoluer les pratiques médicales. Le questionnaire est anonyme et accessible ici : [Répondez avant le 31 août.](#)



VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE INTERPELLE LA HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ SUR LE REMBOURSEMENT DE L'ALYFTREK

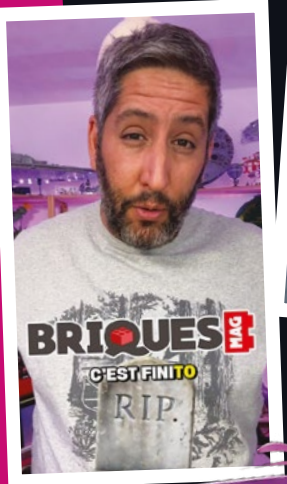
Fabriqué par Vertex, l'Alyftrek est destiné au traitement de la mucoviscidose chez les personnes âgées de 6 ans et plus, porteuses d'au moins une mutation autre que de classe I du gène *CFTR*. La population de patients éligibles au traitement est large et certains demeurent aujourd'hui insuffisamment couverts par les options thérapeutiques disponibles, car ils ne peuvent bénéficier durablement de Kafrio en raison d'effets indésirables ou d'une réponse clinique faible.

L'association demande à la commission de transparence de la Haute Autorité de santé d'aller au plus vite vers la mise à disposition concrète de l'Alyftrek en France. À ce jour, ce médicament est déjà remboursé ou disponible dans de très nombreux pays européens. Cette situation crée un écart croissant entre l'accès effectif des patients européens à cette innovation thérapeutique et celui des patients vivant en France. —



UNE VISITE EN CORSE !

Notre présidente Audrey s'est déplacée le 16 mai à Solenzara en Corse, accompagnée de Gautier Le Mouël et de Seyithan Demir, deux salariés de l'association, pour une formation aux organisateurs et trésoriers de Virades locales. Merci à Pierrette Quilici-Cot, déléguée territoriale adjointe pour l'organisation de cette belle journée conviviale !



STREAM AGAINST MUCO! 2026

PLUS DE 140 000 € COLLECTÉS POUR LA 6^E ÉDITION DE SAM 2026 !

Pendant une semaine de lives, la communauté gaming s'est mobilisée pour Stream Against Muco, collectant plus de 140 000 € pour soutenir la lutte contre la mucoviscidose. Cette nouvelle édition avait fait le choix de moins de streamers pour proposer un format plus resserré, de meilleure qualité et plus engagé. L'ambition était claire : mettre davantage en lumière la maladie et mobiliser un maximum de dons pour l'association. La réduction des coûts a ainsi permis de dégager un meilleur bénéfice que les années précédentes. Au programme de cette édition de mars dernier : des *streams*, des défis, des moments fun et des enchères solidaires. Nous remercions spécialement les *streamers* Brickmitri, La Praline, Seroths, SweetLullabyTV et la communauté Lego française, ainsi que l'ensemble des *wargamers*, qui ont collecté ces fonds indispensables ! Merci pour votre générosité et votre énergie ! —





UN MOT DE LA PRÉSIDENTE

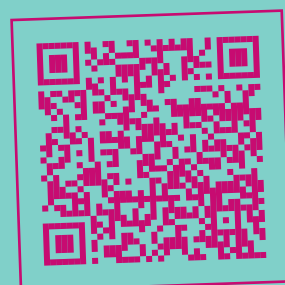
RESTONS UNIS FACE À LA MUCOVISCIDOSE, PENSEZ À RENOUVELER VOTRE ADHÉSION

En 2025, vous avez été des milliers à nous faire confiance. Par l'adhésion, vous soutenez la recherche, vous défendez, les droits des personnes malades, vous accompagnez et aidez concrètement les patients et leur famille. Grâce à cette mobilisation, nous pouvons continuer à porter leur voix.

Aujourd'hui, nous lançons un appel à celles et ceux qui ne l'auraient pas encore fait : pensez à renouveler votre adhésion pour 2026.

Adhérer à Vaincre la Mucoviscidose, ce n'est pas une formalité administrative. C'est faire partie d'une communauté solidaire et engagée, qui agit ensemble face à la maladie. C'est soutenir concrètement les actions menées sur le terrain, les projets de recherche, l'accompagnement des familles, l'information médicale et les mobilisations nationales. Votre adhésion vous permet aussi de continuer à recevoir ce magazine *Vaincre*, une source fiable et rigoureuse. Sans renouvellement, vous ne le pourrez malheureusement plus.

Chacun s'engage à son rythme et selon ses moyens, et chaque geste est important. Nous espérons sincèrement pouvoir compter sur vous en 2026.



**SI VOUS
SOUHAITEZ
ADHÉRER,
C'EST PAR ICI**

POURQUOI RENOUVELER VOTRE ADHÉSION ?

- 1. SOUTENIR
LES ACTIONS DE
VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE
ET NOS BÉNÉVOLES QUI S'ENGAGENT
TOUTE L'ANNÉE.**
- 2. PARTICIPER
À UNE MOBILISATION COLLECTIVE
ET SOLIDAIRE.**
- 3. ACCÉDER
AUX FORMATIONS PROPOSÉES
PAR L'ASSOCIATION.**
- 4. CONTINUER
À ÊTRE INFORMÉ GRÂCE
AU MAGAZINE VAINCRE.**
- 5. CONTRIBUER,
À VOTRE MANIÈRE, À FAIRE AVANCER
LE COMBAT CONTRE LA MALADIE.**

Pour toute question
concernant votre adhésion,
le service adhérents reste
à votre écoute :
adherents@vaincrelamuco.org

BULLETIN D'ADHÉSION



FACE A LA MUCOVISCIDOSE, CHAQUE ADHÉSION COMPTE !

☐ **OUI, J'ADHÈRE** aux combats de Vaincre la Mucoviscidose !

JE VERIFIE MES COORDONNÉES
et les corrige si nécessaire

JE SUIS

☐ Patient

☐ Parent

☐ Membre de la famille

(précisez :)

☐ Sympathisant

☐ Soignant

JE RÈGLE

→ 10 €

→ 25 €

→ Pour recevoir des informations personnalisées, je renseigne **ma date de naissance** : ____ / ____ / ____
(nécessaire pour recevoir la *Lettre aux Adultes*) et mon numéro de téléphone : ____ - ____ - ____

LES PERSONNES SUIVANTES, RATTACHÉES À MON FOYER FISCAL, SOUHAITENT ADHÉRER À VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE :

Une adresse e-mail personnelle est nécessaire pour accéder à l'intranet.

☐	☐	☐	10 €
☐	☐	☐	10 €
☐	☐	☐	10 €
TOTAL DES ADHÉSIONS =			€
Je fais un DON supplémentaire =			€
TOTAL ADHÉSIONS & DON			€

UNE ASSEMBLÉE GÉNÉRALE CHALEUREUSE, VIVANTE ET RÉSOLUMENT TOURNÉE VERS L'AVENIR

Le samedi 28 mars 2026, les adhérents de Vaincre la Mucoviscidose se sont retrouvés nombreux au Corum de Montpellier pour une assemblée générale placée sous le signe de l'engagement collectif, de l'écoute et du dialogue constructif.

Dès l'ouverture de la séance, l'atmosphère était à la fois studieuse et conviviale. Les présentations se sont enchaînées dans un esprit de clarté et de partage : rapport d'activité 2025, résultats financiers, point sur le projet stratégique « Viva 2026 », puis orientations et budget pour 2026. Chaque temps fort a donné lieu à des questions précises, des réactions de la salle et de véritables échanges, illustrant l'attachement des adhérents à la vie démocratique de l'association.

Des décisions largement soutenues

Moment central de cette assemblée générale, les votes ont témoigné d'une confiance très majoritaire envers les travaux menés par le conseil d'administration, les équipes salariées et les bénévoles. Les neuf résolutions soumises au vote ont toutes été adoptées, souvent à une très large majorité. Ces résultats traduisent un soutien fort aux choix stratégiques, à la rigueur financière et aux priorités portées par l'association, au service des personnes concernées par la mucoviscidose et de leurs proches.

Un conseil d'administration renouvelé et engagé

Autre temps fort très attendu : le renouvellement partiel du conseil d'administration. Douze adhérents ont présenté leur candidature, preuve du désir d'engagement au sein de l'association. À l'issue du vote, huit administrateurs ont été élus, dans le respect des équilibres statutaires, assurant une représentation forte des patients et des parents. Ce renouvellement conjugue continuité, diversité des parcours et nouvelles

énergies, au service des projets de l'association. Pour cinq d'entre eux, il s'agit d'une réélection, et pour trois autres, il s'agit de leur premier mandat. Leurs profils variés viennent enrichir et compléter le conseil d'administration. Pour la première fois, un enfant de patient, Patrick Hoffstetter, est élu administrateur aux côtés de Nadège Goriot-Raynaud, infirmière en pratique avancée (CRCM de Giens) et de Pascale Fanen (chercheuse).

Une association vivante, portée par ses adhérents

Cette assemblée générale 2026 restera comme un temps fort de la vie associative. Par la qualité des échanges, la participation soutenue aux votes et l'ambiance chaleureuse qui a régné tout au long de l'après-midi, elle illustre pleinement ce qui fait la force de Vaincre la Mucoviscidose : une communauté d'adhérents engagés, attentifs et solidaires, déterminés à avancer ensemble pour faire progresser la recherche, améliorer la qualité de vie et renforcer l'accompagnement.

VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE EN CHIFFRES



37

projets de recherche financés en 2025.



3 millions d'€

investis en 2025, avec pour objectif : un traitement pour les patients.



55 000

enfants sensibilisés à la maladie grâce à notre réseau de bénévoles en 2025.

1,2 million d'euros attribués aux centres de soins en 2026

70 000 €

en financements autres.

580 000 €

en financements de postes socles (infirmiers, kinésithérapeutes, diététiciens, psychologues, etc.).



140 000 €

en financements de thérapies complémentaires (ostéopathes, sophrologues, art-thérapeutes, etc.).

410 000 €

en financements de postes d'enseignants en activité physique adaptée.



1 ESTELLE RUFFIER
Administratrice

2 PASCAL HAGNÉRÉ
Trésorier

3 STÉPHANE DEVORET
Administrateur

4 NICOLAS SCHOLZ
Secrétaire général adjoint

5 NATHALIE BARREAU
Administratrice

6 ODILE ALCARAZ
Administratrice

7 DOMINIQUE PAYOT
Administrateur

8 CHANTAL LE BOUCHER
Administratrice

9 FRANCK BERGER
Administrateur

10 AUDREY CHANSARD
Présidente

11 SÉBASTIEN GIRARD
Administrateur

12 PASCALE FANEN
Administratrice

13 JOSÉ PAGERIE
Administrateur

14 FLORENT GIRARD
Vice-président

15 VIRGINIE DOUINE
Secrétaire générale

16 PATRICK HOFFSTETTER
Administrateur

17 NADÈGE GORIOT-RAYNAUD
Administratrice

18 MARIE CAVELLIER-LE-GONIDEC
Administratrice



LES 9 RÉOLUTIONS VOTÉES LORS DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

1. L'assemblée générale approuve le rapport d'activité 2025.

✓ Pour : 671 ✗ Contre : 0
- Abstention : 2

2. L'assemblée générale, après avoir entendu le rapport financier et le rapport sur les comptes annuels du commissaire aux comptes, approuve le rapport financier et les comptes de l'exercice clos le 31 décembre 2025.

✓ Pour : 639 ✗ Contre : 2
- Abstention : 3

3. L'assemblée générale, après avoir entendu le rapport spécial du commissaire aux comptes sur les conventions réglementées de l'exercice clos au 31 décembre 2025, approuve les conventions qui y sont mentionnées.

✓ Pour : 637 ✗ Contre : 3
- Abstention : 8

4. L'assemblée générale donne quitus aux membres du conseil d'administration de l'exécution de leurs mandats pour l'exercice clos au 31 décembre 2025.

✓ Pour : 639 ✗ Contre : 3 - Abstention : 9

5. L'assemblée générale approuve le rapport d'orientation pour l'année 2026.

✓ Pour : 640 ✗ Contre : 9 - Abstention : 4

6. L'assemblée générale décide d'affecter la somme de - 807 168 € (compte tenu du résultat de l'exercice et du report de 2025) de la façon suivante :

• Prélèvements sur réserves projets associatifs : - 800 000 €

• Recherche : - 700 000 €

• Médical : - 100 000 €

• Affectation au report à nouveau 2026 : - 7 168 €

• Soit un total affecté de : - 807 168 €

✓ Pour : 634 ✗ Contre : 12 - Abstention : 9

7. L'assemblée générale approuve le budget prévisionnel de l'année 2026 et autorise le conseil d'administration à engager des dépenses dans les limites de 50 % du budget 2026 pour l'exercice 2027.

✓ Pour : 646 ✗ Contre : 16
- Abstention : 8

8. L'assemblée générale approuve l'indemnisation de David Fiant (fin de mandat 2025).

✓ Pour : 562 ✗ Contre : 41
- Abstention : 27

9. L'assemblée générale approuve l'indemnisation d'Audrey Chansard.

✓ Pour : 628 ✗ Contre : 6
- Abstention : 0

LES JOURNÉES FRANCOPHONES DE LA MUCOVISCIDOSE 2026

VIVRE, GRANDIR, VIEILLIR ET REPOUSSER LES LIMITES !



Les 6^{es} Journées francophones de la mucoviscidose (JFM) sont le rendez-vous incontournable de toutes celles et ceux qui, de près ou de loin, participent au combat contre la mucoviscidose. Cette année, les 26, 27 et 28 mars, l'ensemble des acteurs s'est retrouvé à Montpellier pour des échanges scientifiques et des rencontres entre patients.

LES JFM EN CHIFFRES :

- 6** SESSIONS RÉSERVÉES AUX PROFESSIONNELS DE SANTÉ
- 2** PLÉNIÈRES
- 11** ATELIERS
- 3** ESPACES D'ÉCHANGES ET D'EXPÉRIMENTATION (MAROC, ART-THÉRAPIE ET ACTIVITÉS PHYSIQUES)
- 5** MUCO LAB



« Nous nous retrouvons tous ensemble dans une ville tournée vers la jeunesse, la médecine et l'innovation, a lancé Audrey Chansard, présidente de Vaincre la Mucoviscidose, en ouverture des JFM. Nous avons parcouru beaucoup de chemin ces dernières années, mais il nous en reste encore à effectuer. » Les journées des 26, 27 et 28 mars derniers furent ainsi l'occasion d'échanger autour de la mucoviscidose, d'écouter et de partager des expériences concrètes, et surtout de repartir avec des outils pratiques et des contacts précieux. Les pages suivantes de ce numéro donnent à voir un aperçu des ateliers de ces Journées.



POUR VISUALISER LES DIFFÉRENTES CONFÉRENCES DES JFM, C'EST PAR ICI



647

PARTICIPANTS

dont 241 soignants, 277 adhérents, des étudiants, des intervenants de tout horizon, des salariés de l'association...



MUCOVISCIDOSE ET SOMMEIL

Un équilibre fragile

Si l'on connaît les difficultés qu'entraîne la mucoviscidose pendant la journée, ce n'est pas encore totalement le cas pour les problématiques nocturnes. C'était tout l'objet des trois Muco Lab pendant les Journées francophones de la mucoviscidose.

Les troubles du sommeil sont relativement fréquents dans la population générale. D'après une étude de 2017¹, il est estimé qu'environ 16 % des Français souffriraient notamment d'insomnie, un trouble de l'installation et du maintien du sommeil. En ce qui concerne la mucoviscidose, le sujet reste malheureusement trop peu étudié. D'après les patients, les symptômes liés à la maladie (toux chronique, reflux, douleurs, etc.) et les effets indésirables des médicaments entraînent le plus souvent des conséquences néfastes sur le sommeil.

Avant la prise de Kaftrio, 50 à 70 % de la population ressentait des troubles du sommeil². Depuis l'introduction des modulateurs, les patients souffrent toutefois moins de toux nocturnes et de désaturation. Néanmoins, 20 à 40 % des patients continuent de subir l'insomnie et ses troubles associés : difficulté d'endormissement, sommeil fragmenté, somnolence diurne, troubles anxieux, etc³.

Des problématiques variées, une prise de conscience nécessaire

Selon l'âge et le vécu de la maladie, les troubles du sommeil ne sont pas les mêmes et la prise en charge doit être personnalisée en fonction des étapes de la vie, des traitements et d'une éventuelle transplantation d'organe. La question de la prévention des troubles du sommeil se pose pour tout le monde (voir encadré « 10 recommandations pour bien dormir ») et devrait être systématiquement abordée à l'aide d'outils pédagogiques. En cas de besoin, le diagnostic des troubles et un parcours de soins adapté devraient être proposés. La nécessité d'une prise de conscience de l'importance de ces problématiques est constatée, aussi bien par les patients et leurs proches que par les soignants des CRCM.

Des conséquences importantes sur la santé

Les troubles du sommeil ne doivent pas être mis de côté, voire oubliés, en raison d'autres priorités liées à la prise en charge de la mucoviscidose. En effet, une mauvaise qualité de sommeil nuit autant au système immunitaire qu'aux capacités de récupération. À long terme, cela peut avoir de réelles conséquences sur le quotidien et les capacités de l'organisme face à la maladie.



C'est pourquoi plusieurs solutions peuvent être envisagées par le patient pour favoriser un sommeil de qualité : adapter les horaires des séances de kinésithérapie respiratoire pour libérer les voies aériennes avant le coucher, essayer de maintenir des horaires réguliers de coucher et de lever, aménager une chambre calme, à bonne température (entre 18 et 20 °C) et propice au repos, veiller bien évidemment à une bonne gestion des traitements au quotidien (voir encadré ci-contre). L'adaptation du traitement par Kaftrio est également une piste (modification du dosage et inversion des prises du matin et du soir), mais encore à l'étude pour identifier précisément les conditions d'efficacité. Un accompagnement par un psychologue ou un psychiatre peut également constituer une réponse adaptée pour prendre en charge l'anxiété ou les troubles dépressifs, souvent à l'origine de perturbations du sommeil. Prendre soin de son sommeil, c'est prendre soin de sa santé. Dans la mucoviscidose et de manière générale, il constitue un vrai allié du quotidien.

1. La restriction de sommeil et l'insomnie chronique des 18-75 ans : baromètre de Santé publique France 2017.

2. Zhang L, Albon D et al., « Sleep disturbances after initiation of elxacaftor/tezacaftor/ivacaftor therapy », *Journal of Cystic Fibrosis*, octobre 2022.

3. VanElzakker M, Tillman E et al., « Neuropsychiatric adverse effects from CFTR modulators deserve a serious research effort », *Current Opinion in Pulmonary Medicine*, vol. 29, novembre 2023, p. 603-609.

10 recommandations pour bien dormir :

- 1 MAINTENEZ DES HORAIRES DE LEVER ET DE COUCHER RÉGULIERS**, en week-end et en semaine.
- 2 RESPECTEZ VOTRE RYTHME ET VOS BESOINS** de sommeil.
- 3 EXPOSEZ-VOUS À LA LUMIÈRE DU JOUR**, en particulier le matin.
- 4 PRATIQUEZ UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE RÉGULIÈRE** pour garantir le bon fonctionnement biologique. Arrêtez de préférence trois à quatre heures avant le coucher.
- 5 MODÉREZ LA CONSOMMATION D'EXCITANTS** (thé, café, etc.) et n'en prenez plus après 14 h.
- 6 ÉVITEZ LES DINERS TROP GRAS** et difficiles à digérer.
- 7 PRIVILÉGIEZ UNE ACTIVITÉ CALME LE SOIR** : musique douce, lecture, relaxation, etc.
- 8 AMÉNAGEZ-VOUS UNE CHAMBRE PROPICE AU SOMMEIL** : obscurité, silence, température entre 18 et 20 °C.
- 9 DÉCONNECTEZ-VOUS DES ÉCRANS** au moins une heure avant de vous coucher.
- 10 RESTEZ UN TEMPS LIMITÉ AU LIT** pour maintenir l'association « lit = sommeil ». Si vous ne dormez pas, sortez du lit.



éveils physiologiques

