

## Vaincre la Mucoviscidose lance Cap 2020 pour « faire gagner la vie »

Coup d'envoi de la 33<sup>e</sup> édition des Virades de l'espoir,  
Le dimanche 24 septembre 2017

---

Si le plan d'actions prioritaires Souffle 2015 a produit nombre d'actions efficaces menées cinq années durant au bénéfice des patients et des familles, il reste encore beaucoup à accomplir dans le domaine de la lutte contre la mucoviscidose.

**Vaincre la Mucoviscidose poursuit énergiquement sa mobilisation avec son nouveau plan stratégique dont l'ambition est de « faire gagner la vie ».**

Quatre orientations ont été définies : revisiter les priorités de **la recherche**, accélérer l'amélioration de **la prise en charge thérapeutique**, promouvoir le **mieux-être des patients et de leurs proches**, et enfin poursuivre des **actions d'alliances, de lobbying et de collecte de fonds** toujours plus engagées.

De plus, le besoin d'information est essentiel pour les patients, leurs familles et pour toutes les personnes concernées par la lutte contre la mucoviscidose. Les associations de patients représentent un des vecteurs primordiaux de l'information. Selon **une étude récemment menée par OpinionWay sur la perception de Vaincre la Mucoviscidose**, une attente prioritaire d'information sur la recherche et les soins a été exprimée. Pour 97 % des répondants, l'action la plus emblématique de l'association est sa forte implication et son soutien financier à la recherche.

**Vaincre la Mucoviscidose lance cette année sa nouvelle campagne 2017-2019 avec un message fort : « Elle vit comme elle respire, mal »**



©Vaincre la Mucoviscidose / TBWA Corporate

*« Parce qu'il est impossible de vivre sans respirer..., parce que les patients passent leur vie à essayer de respirer, que les traitements quotidiens sont lourds et que vivre « au conditionnel » ne permet pas de vivre normalement, l'association Vaincre la Mucoviscidose se bat au quotidien pour soutenir la recherche et améliorer la qualité de vie des patients »*

Pierre Guérin - Président de Vaincre la Mucoviscidose

**Ninon, 4 ans, atteinte de mucoviscidose, vit comme elle respire, mal.**

Quatre jeunes patients ont accepté d'être les nouveaux ambassadeurs de la campagne de sensibilisation. Les visuels seront incarnés par des visages d'enfants qui derrière une vitre, symbolisent l'enfermement d'une respiration difficile.

Vaincre la Mucoviscidose lance également le hashtag **#dondusouffle** dans le but d'interpeller et de mobiliser un maximum de personnes, tout au long de la campagne.

**Second temps fort de 2017, la 33<sup>e</sup> édition Virades de l'espoir - dimanche 24 Septembre 2017**

Comme chaque année, les Virades de l'espoir, LA journée nationale de sensibilisation et de mobilisation pour mieux comprendre la mucoviscidose et aider à la vaincre, est aussi un moment fédérateur pour tous ceux qui luttent contre la « muco » : patients, proches, soignants, chercheurs, bénévoles et grand public.

*« La mucoviscidose est une dure maladie, il y a souvent de la solitude, des difficultés... et les Virades sont une grande fête, c'est un moment dans l'année où l'on prend beaucoup d'énergie, où l'on voit beaucoup de monde se mobiliser. C'est un moment très fort pour lutter contre la maladie et finalement vaincre la mucoviscidose ».*

Benoît, patient atteint de mucoviscidose

*« Les Virades de l'espoir, c'est aussi bien courir, marcher, faire du vélo... ou toutes autres manifestations où l'on peut montrer que l'on fait un effort physique et donner un peu de son souffle pour ceux qui en manquent... »*

Pierre Guérin, président de Vaincre la Mucoviscidose

#### Les Virades en quelques chiffres :

- Près de 50 % du budget annuel de l'association est collecté pendant les Virades de l'espoir
- 350 Virades de l'espoir sont organisées partout en France
- 5,8 M€ ont été collectés en 2016
- Près d'un million de participants chaque année

La vidéo des Virades de l'espoir : [lien vers la vidéo](#)

Toutes les informations sur : [cliquer ici](#)

#### Innovation digitale

**Mukk, nouvelle application mobile : une aide organisationnelle et un compagnon ludique pour accompagner les patients atteints de mucoviscidose dans leur quotidien**

Pensée et réalisée conjointement par l'association **Vaincre la Mucoviscidose** et **Novartis**, pour les patients et leurs proches, et avec leur collaboration, l'application **Mukk** a pour objectif d'accompagner et de faciliter le quotidien des patients.

Retrouvez les vidéos qui décrivent les fonctions de Mukk mais aussi avec le témoignage d'utilisateurs :

- [Vidéo de présentation Mukk](#) / [Vidéo de témoignages](#) / [www.mukk.fr](http://www.mukk.fr)

\*Disponible gratuitement sur iOS et Android

**La mucoviscidose** est une maladie rare mais pourtant l'une des maladies génétiques graves les plus fréquentes en France avec plus de 7000 malades. En France, tous les 3 jours, un enfant naît atteint de la maladie et 2 millions de personnes sont porteuses saines du gène de la mucoviscidose. Les symptômes invalidants, principalement respiratoires et digestifs, entravent la vie des patients. Aujourd'hui, des espoirs concrets reposent sur les nouvelles options thérapeutiques qui se multiplient. L'espérance de vie à la naissance n'était que de 7 ans en 1965, à la création de l'association. Grâce aux progrès de la recherche et à l'amélioration de la prise en charge de la maladie, 54 % des patients sont des adultes. C'est le signe le plus tangible des progrès réalisés. Mais cette évolution s'accompagne de nouvelles problématiques cliniques telles que les complications métaboliques, hépatiques, rénales, ostéo-articulaires, et sociales telles que l'insertion dans un poste de travail, la parentalité, etc. Cependant, cette évolution positive ne doit pas faire oublier que la médiane de vie est encore de 27 ans.

Suivez Vaincre la Mucoviscidose et les Virades sur



#Virades2017

#### Contacts presse :

##### PRPA

Isabelle CLOSET : 01 77 35 60 95  
isabelle.closet@prpa.fr

##### Vaincre la Mucoviscidose

Emilie MASSARD : 01 40 78 91 96  
emassard@vaincrelamuco.org