



COMMUNIQUÉ DE PRESSE  
À Paris, le jeudi 14 janvier 2016

## Vaincre la Mucoviscidose soutient à hauteur de 1,5 million d'euros les centres de soins dédiés à la mucoviscidose en 2016

**Vaincre la Mucoviscidose apportera en 2016 un soutien de 1,5 million d'euros aux équipes hospitalières prenant en charge les malades de la mucoviscidose, en finançant postes et projets médicaux. Ce financement vient compléter les 20 millions d'euros déjà versés depuis 2001.**

Aujourd'hui, la mucoviscidose touche près de 7000 personnes en France. Cette maladie génétique rare menace la vie des malades et bouleverse celle de leurs familles.

« Soigner » est une des missions que s'est donnée l'association Vaincre la Mucoviscidose. Depuis toujours, **Vaincre la Mucoviscidose participe à l'amélioration de la qualité des soins apportés aux malades atteints de mucoviscidose** : formation des équipes soignantes et des patients/parents (par exemple pour la kinésithérapie), éducation thérapeutique, animation et financement d'une base de données épidémiologique (le Registre français de la mucoviscidose), soutien des essais cliniques.

L'association consacre aussi un budget important à subventionner des postes de professionnels de santé dédiés à la prise en charge de la mucoviscidose au sein des centres (CRCM<sup>1</sup>, centres de référence de la mucoviscidose, centres de transplantation) et réseaux de soins partout en France. Près de 100 professionnels de santé peuvent chaque année, grâce à ces subventions, renforcer les équipes soignantes, au service des malades de la mucoviscidose.

**Depuis 2015, ce sont aussi des projets innovants et concourant à l'amélioration de la prise en charge globale des malades qui sont soutenus**, autour de priorités définies par l'association (soutien à la transplantation pulmonaire, préservation du capital santé par l'activité physique et sportive, réhabilitation, nutrition, prise en charge de la douleur,...) ; des bourses d'études sont attribuées pour permettre à des professionnels de santé de compléter pendant un an leur formation dans le domaine de la mucoviscidose, hors de leur établissement d'origine.

**Depuis la création des CRCM en 2001, ce sont 20 millions d'euros qui ont été attribués aux centres de soins par l'association.** Il s'agit le plus souvent de pallier temporairement un manque de moyens pour assurer une prise en charge conforme à leurs missions ou de démontrer par les projets innovants l'utilité d'une évolution des organisations. Dans le même temps, l'association plaide auprès des directions hospitalières et de la Direction générale de l'offre des soins pour que les postes indispensables soient structurellement pourvus.

**En 2016, 48 centres et réseaux de soins et 94 professionnels seront soutenus pour un total de 1,5 million d'euros**, marquant ainsi le fort engagement de Vaincre la Mucoviscidose auprès des équipes soignantes, au bénéfice des patients et des familles. Avec l'augmentation du nombre de patients et plus particulièrement du nombre d'adultes et de malades greffés, et l'arrivée de nouveaux traitements, l'association souhaite aujourd'hui, en collaboration avec la Société française de la mucoviscidose, consacrer ses efforts à **adapter la prise en charge de tous les patients, et proposer aux pouvoirs publics une nouvelle organisation des soins, dotée des moyens nécessaires.**

### À propos de la maladie

La mucoviscidose est une maladie génétique invisible 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 porteuses saines du gène de la mucoviscidose.

<sup>1</sup> CRCM : Centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose

### Contacts presse :

Emilie Massard : 01 40 78 91 96 - [emassard@vaincrelamuco.org](mailto:emassard@vaincrelamuco.org)

Sandrine Jobbin : 01 40 78 91 75 - [sjobbin@vaincrelamuco.org](mailto:sjobbin@vaincrelamuco.org)