



Paris, 10 mars 2022

COMMUNIQUE DE PRESSE

Présidentielle 2022 :

Vaincre la Mucoviscidose plaide pour une pleine reconnaissance du handicap respiratoire

A l'occasion de l'élection présidentielle, l'association Vaincre la Mucoviscidose plaide pour que les conséquences du handicap respiratoire dont souffrent les malades atteints de mucoviscidose soient pleinement prises en compte.

Après avoir initié une grande consultation auprès de ses adhérents en 2022, Vaincre la Mucoviscidose se mobilise pour la pleine prise en compte des droits des patients et de leurs proches. Et il y a urgence ! Plus de 7 500 personnes en France sont atteintes de mucoviscidose, l'âge moyen au décès n'est que de 35 ans. Il s'agit de la plus fréquente des maladies rares, d'origine génétique et dont on ne guérit toujours pas à ce jour. Le principal symptôme est la dégradation progressive des capacités respiratoires. Les conséquences sont nombreuses : hospitalisations fréquentes, traitements quotidiens... **L'objectif de l'association est d'agir vite et fortement : lorsqu'on est en situation de handicap respiratoire, on peut se retrouver en grande difficulté** pour exercer des tâches quotidiennes, pour s'insérer, participer à la vie sociale et vivre dignement.

L'association plaide pour qu'au cours du prochain quinquennat soient mises en place rapidement des mesures concrètes.

Reconnaître pleinement le handicap respiratoire est une nécessité !

Trop souvent, le handicap est appréhendé à travers les images et projections que chacun peut porter. La loi « handicap » du 11 février 2005 a introduit les maladies invalidantes comme pouvant être à l'origine d'un handicap ; « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* »

Pour autant, plus de 20 ans après son adoption, **la reconnaissance administrative du handicap respiratoire, l'un des principaux symptômes des malades atteints de mucoviscidose, demeure difficile à obtenir même si cela est devenu une véritable**

nécessité. Or, cette reconnaissance est primordiale car elle permettrait aux patients de compenser les conséquences de leur handicap. Vaincre la Mucoviscidose liste les différentes mesures à appliquer :

- **Améliorer la reconnaissance administrative du handicap respiratoire**
- **Garantir un revenu d'existence pour tous**
- **Soutenir la recherche médicale**
- **Redonner des moyens financiers à l'hôpital public**
- **Accélérer l'accès aux dispositifs médicaux et aux thérapies innovantes**

Une campagne à visages humains et un slogan fort :

Afin de porter au mieux cette revendication et d'expliquer le plus concrètement possible les mesures à mettre en place, Vaincre la Mucoviscidose a fait le choix de donner la parole aux premiers concernés : 5 patients incarnent donc la mobilisation de l'association. A travers une courte vidéo, chacun porte une mesure et explique en quoi la reconnaissance du handicap respiratoire pourrait radicalement changer leurs vies. Pour cette campagne, l'association a opté pour des témoignages vidéo personnels et diffusés sur internet afin d'évoquer la réalité telle qu'elle est.



Floriane (visage de la campagne nationale de l'association « Gardons le souffle du combat »), Odile, Germain, David et Stéphane, patients atteints de mucoviscidose, portent les revendications politiques de Vaincre la Mucoviscidose en 2022.

Vaincre la Mucoviscidose entend donc se faire entendre par les candidats en campagne et placer la question du handicap respiratoire au cœur des débats. Elle s'adresse directement aux candidats par la voix des patients avec l'accroche suivante :

La mucoviscidose ne se voit pas, écoutez-la !
#handicaprespiratoire

« L'élection présidentielle est un rendez-vous majeur pour notre société. 7500 malades atteints de mucoviscidose attendent un engagement fort des candidats à l'élection pour que le handicap respiratoire soit pleinement reconnu ! »

Thierry Nouvel, Directeur Général de Vaincre la Mucoviscidose

Contact presse :

Stéphanie Baz, sbaz@vaincrelamuco.org, 01.40.78.91.96, 06.74.04.35.92