



LES **VIRADES** DE **L'ESPOIR**

VIVRE AUJOURD'HUI, VAINCRE DEMAIN

.....

POUR QUE TOUS LES PATIENTS PUISSENT
BIEN VIVRE AVEC LA MALADIE

DOSSIER DE PRESSE - SEPTEMBRE 2021

Contact presse : Stéphanie Baz - sbaz@vaincrelamuco.org - 06 74 04 35 92

- 1.** L'édito du président
.....
- 2.** Viva 2026 : un projet associatif pour
une nouvelle vision de la maladie
.....
- 3.** Kaftrio[®], un traitement pas
comme les autres
.....
- 4.** 26 septembre 2021 :
Les Virades de l'espoir
.....
- 5.** Retour sur la maladie :
la mucoviscidose c'est quoi ?
.....

2021 marque une étape importante dans l'histoire de la lutte contre la mucoviscidose.

En effet, après plusieurs mois de mobilisation intense de Vaincre la Mucoviscidose, un nouveau médicament révolutionnaire, Kaftrio® a été rendu disponible pour les patients. Ce médicament agit sur les causes de la maladie. Même s'il ne guérit pas la mucoviscidose, les patients rapportent une diminution significative, et pour certains, spectaculaire, de l'ensemble des symptômes et troubles liés à la mucoviscidose, particulièrement les manifestations respiratoires.



©DR

Les Virades de l'espoir, rendez-vous annuel incontournable de l'association, sont donc l'occasion de se retrouver ensemble pour fêter cette belle victoire !

Cette année encore, en raison de la crise sanitaire, les Virades de l'espoir vont se dérouler dans un contexte inédit. L'énergie de nos bénévoles est une nouvelle fois mise à rude épreuve par les mesures sanitaires autour de l'organisation de nos événements de terrain. Pourtant, **l'enjeu est crucial pour l'association : les Virades de l'espoir représentent 40 % du budget de Vaincre la Mucoviscidose.**

Quoi qu'il arrive, il en faut plus pour décourager les 30 000 bénévoles de l'association ! Les Virades de l'espoir sont un formidable moment de partage et de soutien. Elles sont l'ADN de l'association. Depuis plus de 35 ans, elles rassemblent les forces vives de la lutte contre la mucoviscidose : patients, familles, sympathisants, chercheurs, partenaires et donateurs...

Et si nous prenons le temps de savourer les victoires, nous nous tournons aussi résolument vers l'avenir. **L'avenir, aujourd'hui, c'est d'accompagner les patients dans leurs projets de vie.** Car ils peuvent désormais se projeter dans une vie familiale, professionnelle, dans des projets personnels... Le rôle de Vaincre la Mucoviscidose est maintenant de les accompagner dans toutes ces étapes.

Mais nous devons aussi penser aux 15 % de patients dont les mutations génétiques ne leur permettent pas de bénéficier de ce nouveau traitement tout comme les 900 patients greffés pulmonaires. Pour eux, nous devons continuer à investir dans la recherche.

Nous aurons plus que jamais besoin de tous les 26 et 27 septembre prochains !

EDITO DE PIERRE FOUCAUD

*Président
de Vaincre
la Mucoviscidose*

1. VIVA 2026 : UN PROJET ASSOCIATIF POUR UNE NOUVELLE VISION DE LA MALADIE

L'arrivée de la trithérapie constitue une révolution dans la prise en charge de la mucoviscidose. Elle va concerner, à terme, 80 % des patients non-greffés.

Vaincre la Mucoviscidose se doit d'être présente pour accompagner les nouveaux besoins des patients qui auront accès à cette trithérapie mais également être à côté de ceux et celles qui ne peuvent toujours pas bénéficier d'un traitement efficace.

C'est pourquoi **l'association a mis en place un ambitieux projet stratégique « Vivre aujourd'hui, Vaincre demain » qui a un seul objectif : que tous les patients puissent bien vivre avec cette maladie, en réduisant le plus possible son impact sur l'espérance et la qualité de vie.** Cette ambition ne concerne donc pas uniquement les patients éligibles à la trithérapie mais bien tous les patients, en particulier les greffés et les patients ayant un profil génétique ne répondant pas aux nouveaux traitements aux nouveaux médicaments sur le marché.

Ces nouveaux enjeux s'organisent en 5 orientations majeures prenant en compte tous les aspects de la mucoviscidose :

- **La défense des droits et la représentation :** afin de mieux représenter le handicap respiratoire et les maladies chroniques évolutives ;
- **L'accompagnement social :** avec l'arrivée de médicaments révolutionnaires pour les patients, l'accompagnement doit être repensé pour favoriser l'émergence de leurs projets de vie et les aider à les mettre en œuvre ;
- **La recherche :** pour que chaque malade dispose enfin d'un traitement efficace ;
- **Les soins :** pour une meilleure qualité de soins proposés aux patients ;
- **Les liens au sein de la communauté «muco»** pour pouvoir répondre à l'ensemble des besoins de ses membres.



Aujourd'hui, pour une majorité de patients, on peut espérer faire de la mucoviscidose une maladie chronique stabilisée, grâce notamment au médicament Kaftrio®, mais l'objectif ultime de l'association reste de vaincre la maladie.

Pour cela, nous avons encore besoin du soutien et de la participation de tous aux Virades de l'espoir !

2. KAFTRIO®, UN TRAITEMENT PAS COMME LES AUTRES

Après des mois de mobilisation et une action de plaidoyer, l'accord sur le remboursement du prix des deux traitements Kaftrio® et Symkevi® a été obtenu pour une mise sur le marché immédiate et annoncé par le ministre des Solidarités et de la Santé, Olivier Véran, le 26 juin dernier.

Pour les patients concernés, il s'agit véritablement d'une révolution, tant sur le plan du bien-être que de l'état général de santé physique et psychologique. Ce médicament permet de diminuer de manière significative, voire spectaculaire, les principaux troubles liés à la mucoviscidose, particulièrement les manifestations respiratoires.



QUELQUES PAROLES DE PATIENTS TÉMOIGNANT DES EFFETS POSITIFS SOUS KAFTRIO®

« Davantage d'endurance et de résistance à l'effort. »

« J'ai accepté de nouvelles missions, alors qu'auparavant je cherchais à diminuer le travail additionnel. »

« Je redécouvre l'intimité sans avoir peur de tousser ni d'être gênée par les crachats, ou la fatigue de l'activité physique »

« J'ai repris beaucoup de confiance en moi grâce à l'amélioration de ma condition physique. »

« J'ai davantage d'ambitions professionnelles. J'ai eu un bébé en 2019 et souhaite en avoir un deuxième en 2020 ou 2021. »

« Je ne fais plus de kiné, ne prends plus d'aérosols et mon traitement de fond a été divisé par deux. »

« J'ai la sensation que rien ne me résiste, je peux exercer une activité physique sans être essouffée ni fatiguée, c'est la fatigue musculaire qui arrive avant la fatigue respiratoire. »

« Une résurrection ! J'étais arrivé au bout de ce que mon corps pouvait accepter. L'inscription sur liste de greffe était imminente et je pense que j'aurai déjà été greffé à l'heure où j'écris ces lignes. »

Retrouver son corps après tant de transformations et de contraintes en aussi peu de temps est inouï. Je n'ai pas eu cette qualité de vie depuis au moins 10 ou 15 ans. »



Si Kaftrio® révolutionne donc de manière spectaculaire la vie des malades qui peuvent en bénéficier, il reste près de 2 500 patients qui sont toujours en attente d'un traitement adapté.

C'est pour eux que Vaincre la Mucoviscidose continue de soutenir la recherche.



©DR

TEMOIGNAGE DE PAOLA DE CARLI, DIRECTRICE SCIENTIFIQUE DE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Chez certains patients, la protéine CFTR n'est pas du tout produite et les médicaments tels que Symkevi® et Kaftrio®, dits modulateurs de CFTR, ne sont pas efficaces. Les chercheurs explorent donc des pistes différentes pour aboutir à des solutions alternatives ou complémentaires aux modulateurs. Il s'agit de thérapies dont les cibles sont en amont de la production de la protéine. Remplacer ou corriger le matériel génétique ou encore trouver une voie alternative pour pallier au dysfonctionnement de la protéine CFTR, pourrait mener à des solutions pour tous les patients. Par ailleurs, la recherche doit se poursuivre pour apporter des réponses aux patients transplantés et plus particulièrement aux transplantés pulmonaires, chez qui le rapport risques/bénéfices de l'usage des nouveaux médicaments n'est pas favorable, en raison des interactions avec les médicaments antirejet. Enfin, les modulateurs de CFTR ne menant pas à la guérison, la recherche doit pouvoir continuer à avancer pour améliorer la prise en charge des symptômes de la maladie, qu'ils soient respiratoires ou digestifs, et aussi des pathologies associées, comme le diabète ou l'ostéoporose.

Avec un budget de plus de 2,2 millions d'euros, Vaincre la Mucoviscidose finance en 2021 52 projets de recherche (dans le cadre de l'appel à projets annuel).

3. 26 SEPTEMBRE 2021 : LES VIRADES DE L'ESPOIR



Une nouvelle fois, crise sanitaire oblige, les Virades de l'espoir se réinventent en 2021 pour proposer des animations compatibles avec les mesures sanitaires en vigueur.

En plus d'être un enjeu majeur pour Vaincre la Mucoviscidose, les Virades de l'espoir sont aussi une journée symbolique pour les malades et leurs proches.

C'est véritablement LEUR journée !

En 2021, les Virades de l'espoir revêtent une symbolique toute particulière. D'abord parce que l'an dernier, compte tenu des conditions sanitaires, certaines Virades ont été annulées, et ensuite parce que les 30 000 bénévoles mobilisés pour ce week-end sont impatients de retrouver le public.

Pour répondre aux exigences sanitaires et honorer ce rendez-vous essentiel à Vaincre la Mucoviscidose, l'association propose des défis ludiques, sportifs et familiaux à relever durant tout l'été sur virades.org et jusqu'au jour J de l'événement.

Cette 37^e édition 2021 des Virades de l'espoir ne sera donc pas comme les autres et l'association est extrêmement mobilisée pour faire de ce rendez-vous, une réussite.

**PARTOUT EN FRANCE,
30 000 BÉNÉVOLES MOBILISÉS**

L'année 2020 a prouvé que l'immense réseau de bénévoles de Vaincre la Mucoviscidose est doté de ressources inépuisables !

Sur près de 300 lieux en France, nos équipes sont mobilisées pour accueillir le public autour d'animations sportives et ludiques ouvertes à tous.

Le programme complet de chaque Virade est à retrouver sur virades.org

En 2020, les Virades de l'espoir n'ont permis de collecter que 2,8 millions d'euros contre 5 millions d'euros habituellement. Or, cet événement est la source de 40 % des moyens de l'association pour financer ses missions sociales.

Les besoins sont donc immenses cette année !



©DR

De nombreuses animations dont la « course du souffle » organisée à Paris, au bois de Boulogne, en septembre 2020.

Un numéro vert

Dès le 20 août et jusqu'au 15 octobre, un numéro vert sera actif pour recueillir les promesses de dons et donner toutes les informations sur le déroulé des Virades de l'espoir.

Faites un don au

0 801 908 900 Service & appel gratuits



UN SITE DÉDIÉ POUR S'ENGAGER CONTRE LA MUCOVISCIDOSE !

Cette année encore, en raison de la crise sanitaire et l'incertitude de la rentrée, les Virades de l'espoir investissent fortement le digital.

Le site virades.org permet de relever des défis en ligne simples et accessibles à tous pour faire vivre cet événement national dès le mois d'août !

BIENTÔT DISPONIBLES, LES DÉFIS EN LIGNE 2021

Plutôt sport, cuisine, bricolage ? Il y en aura pour tous les goûts ! Relevez bientôt nos challenges en ligne et partagez vos exploits sur les réseaux sociaux pour faire grimper la collecte !

NOUVEAU EN 2021

LE DÉFI GOURMAND

DÉJÀ **3025 BISCUITS** RÉALISÉS PAR LA #TEAMGOURMANDS

LE DÉFI SPORTIF

DÉJÀ **16590 PARTICIPANTS** À LA COURSE CONNECTÉE #TEAMSPORTIFS

LE DÉFI FAMILLE

DÉJÀ **308 MOULINS À VENT** FABRIQUÉS PAR LA #TEAMFAMILLE

©DR

Des défis nombreux : sportifs, gourmands et ludiques... À faire seul, entre amis ou en famille. Durant tout l'été, il est possible de s'engager à parcourir des kilomètres, de concocter des recettes, ou de se lancer dans un atelier bricolage avec ses enfants.

En pratique, chaque défi est animé par un coach sur les réseaux sociaux.

LE DÉFI SPORTIF : UN DÉFI DE TAILLE !

C'est la grande nouveauté des Virades 2021 et l'événement sportif digital de la rentrée !!

Du 17 au 26 septembre, l'association lance un nouveau défi sportif 100 % digital ! Ce sera l'événement sportif digital de la rentrée. Au choix, 2,6 ou 10 km à choisir, en courant ou en marchant ! Les inscriptions sont ouvertes depuis début août. Des séquences en live seront organisées sur les réseaux sociaux pendant le mois de septembre afin de valoriser les participants impliqués dans cette course connectée, jusqu'au jour J des Virades de l'espoir.

Pour incarner ce défi : Emilie, patiente atteinte de mucoviscidose et véritable « pile électrique » ! Tout au long de l'été, elle proposera des exercices pour se préparer à la course connectée.

[#virades2021](#) [#défi sportif](#) [#gardonssonouffle](#)

LE DÉFI GOURMAND

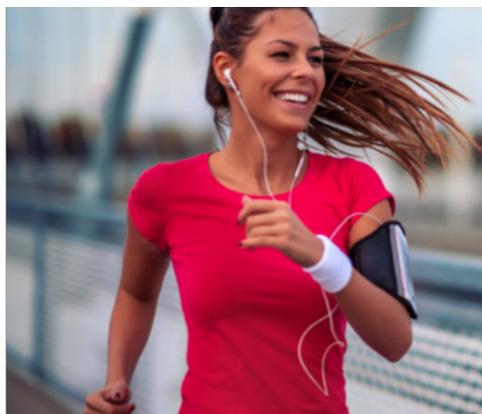
Camille, patiente atteinte de mucoviscidose, vous invite à relever un défi gourmand avec une recette à vous couper le souffle : un brownie au chocolat à déguster en famille ou entre amis !

[#virades2021](#) [#défigourmand](#) [#gardonssonouffle](#)

LE DÉFI FAMILLE

Jessica vient de souffler ces 37 bougies et vous invite à relever avec elle le défi famille en créant un moulin à vent, symbole du souffle de ce combat contre la mucoviscidose qu'elle veut transmettre.

[#virades2021](#) [#défifamille](#) [#gardonssonouffle](#)



©DR



©DR



©DR

Les Virades de l'espoir : qu'est-ce que c'est ?

Les Virades de l'espoir qu'est-ce que c'est ? C'est un événement de collecte annuel entièrement organisé par les équipes bénévoles de Vaincre la Mucoviscidose et pouvant rassembler jusqu'à 30 000 bénévoles chaque année et près de 700 000 participants sur le terrain, en temps normal.

Chaque dernier week-end de septembre, partout en France, s'effectue une mobilisation collective autour des patients, des familles, et des chercheurs. La première manifestation s'est déroulée en 1985, et c'est une source vitale de dons pour permettre à l'association de mener à bien toutes ses actions au bénéfice des patients. Depuis 2020, pour faire face aux défis que pose la crise sanitaire, l'association a développé de nombreux événements de mobilisation digitaux, dont des courses connectées pour permettre aux sportifs de continuer de s'engager contre la mucoviscidose, mais aussi à travers des défis familiaux et gourmands.

Retour sur 36 ans d'événements en quelques chiffres clés :

- Plus de 100 millions d'euros collectés depuis 1985
- Une collecte annuelle moyenne de 5 millions d'euros en temps normal, 2,8 millions d'euros en 2020
- 30 000 bénévoles déployés sur tout le territoire national
- Cette collecte représente près de 40 % du budget annuel de l'association
- Près de 300 Virades de l'espoir organisées partout en France chaque année, 103 en 2020

DES PARRAINS NATIONAUX PRÉSENTS POUR LES VIRADES

Laurence Ferrari, journaliste, et Maxime Sorel, skipper professionnel, sont les parrains nationaux de Vaincre la Mucoviscidose. Pendant les Virades de l'espoir et tout au long de l'année, ils affichent un soutien sans faille à l'association.

Laurence Ferrari

Chaque année, au moment des Virades de l'espoir, Laurence Ferrari, s'engage pour aider l'association à récolter un maximum de dons.



©DR



©DR

Maxime Sorel

Maxime Sorel a été sensibilisé dès son plus jeune âge à la mucoviscidose car l'un de ses amis d'enfance était atteint par cette maladie. La famille Sorel a participé à plusieurs éditions des Virades de l'espoir.

La mucoviscidose c'est quoi ?

La mucoviscidose est une maladie génétique, rare, incurable et mortelle. Pour les personnes malades, les soins sont quotidiens et handicapants. Elle affecte gravement les voies respiratoires et digestives. En France, 7 500 personnes sont atteintes de la maladie, dont 56 % sont des adultes. L'âge moyen au décès est de 34 ans actuellement.

À ce jour, bien que l'espoir soit là en matière de recherche, il n'existe encore aucun traitement qui permette d'en guérir complètement.

Depuis la création de l'association en 1965, les progrès en matière de recherche, de prise en charge de la maladie et d'accompagnement des patients et de leurs proches qui ont été accomplis sont incommensurables et ont permis de faire avancer le combat à grands pas.



© Miljan Zhelevic - istock

La mucoviscidose en quelques chiffres :

- En France, 2 millions de personnes sont, sans le savoir, porteuses saines du gène de la mucoviscidose.
- Tous les 3 jours, un enfant naît atteint de mucoviscidose.
- 2 heures de soins quotidiens en période « normale » (kinésithérapie respiratoire, aérosols, antibiothérapie, etc.).
- 6 heures de soins par jour en période de surinfection.
- Plus de 20 médicaments en moyenne par jour (antibiotiques, mucolytiques, bronchodilatateurs, ou encore, enzymes pancréatiques).

Le saviez-vous ?

- La mucoviscidose touche de la même façon les deux sexes.
- Elle n'est pas contagieuse car héréditaire, mais récessive : un enfant est atteint de mucoviscidose s'il hérite des deux parents une copie mutée du gène responsable de la maladie.
- C'est une maladie dont le dépistage et la prise en charge médicale sont bien organisés aujourd'hui.
- Ses manifestations sont différentes d'un patient à l'autre, certains sont plus touchés au niveau des poumons et d'autres au niveau de l'appareil digestif.
- Elle n'affecte pas les capacités intellectuelles ni motrices.

Présence continue et combat permanent de l'association :

Depuis sa création, Vaincre La Mucoviscidose a été présente et engagée à chaque grande étape des découvertes sur la maladie et dans sa prise en charge :

- POUR LE DÉPISTAGE DE LA MUCOVISCIDOSE À LA NAISSANCE
- LORS DE LA CRÉATION D'UNE CINQUANTAINES DE CENTRES DÉDIÉS À LA MUCOVISCIDOSE
- LORS DE LA CRÉATION DE LA FILIÈRE MONO-PATHOLOGIE, MUCO-CFTR
- POUR FACILITER L'ÉMERGENCE DE LA RÉHABILITATION *EX VIVO* DES GREFFONS POUR LA GREFFE PULMONAIRE
- EN 2020 ET 2021 POUR ENFIN QUE LES INNOVATIONS THÉRAPEUTIQUES LES PLUS RÉCENTES ET PERFORMANTES, SYMKÉVI® ET KAFTRIO® PUISSENT ÊTRE MISES À LA DISPOSITION DES PATIENTS CONCERNÉS LE PLUS RAPIDEMENT POSSIBLE.

