

# Vaincre

# LE MAG



## ACTUALITÉS

# L'ASSOCIATION FÊTE SES 60 ANS DANS LA JOIE !

P.12



# SOMMAIRE

03 Édito

04 L'invitée : Élise Ricadat,  
psychologue

## 06

### ACTUALITÉS

06 Quoi de neuf ce trimestre ?

10 Interview d'Audrey Chansard,  
nouvelle présidente de  
Vaincre la Mucoviscidose

12 Retour sur Muco en Scène



## 18

### COMMUNICATION

18 Interview de Patrick Tejedor,  
auteur du livre *L'espoir fait  
Vaincre : 60 ans d'histoire  
de Vaincre la Mucoviscidose*

20 60 ans de l'association :  
1980 à 1995

## 22

### RECHERCHE

#### DOSSIER

**Qu'est-ce qui fait le succès  
du colloque des jeunes  
chercheurs et de la rencontre  
patients et proches ?**

30 Les essais de la thérapie  
génique

31 20<sup>e</sup> édition de la conférence  
consacrée à la recherche  
fondamentale

32 La pathologie osseuse liée  
à la mucoviscidose

## 34

### SOIGNER

34 La nouvelle brochure hygiène  
est disponible

35 Enquêtes sur les  
problématiques digestives,  
les premiers résultats

36 Lancement du 4<sup>e</sup> plan national  
maladies rares

38 Partenariat en éducation  
thérapeutique :  
résultats encourageants !

## 39

### QUALITÉ DE VIE

39 Bilan des aides financières

40 Retour sur la journée  
patients greffés

## 42

### VIE PRATIQUE

42 L'importance du sommeil

## 43

### GÉNÉROSITÉS

43 En vert et contre la Muco

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, Amandine Courtin, Paola De Carli, Sabine Duchatelet, Anne-Sophie Dufflos, Emmy Ernoult, Quentin Fuseau, Marie Gaborit, Gautier Le Mouel, Marianne Namysl, Elena Porto, Aude Rambaud, Anna Ronayette, Nathalie Senecal | Comité de lecture Élodie Audonnet, Thomas Graindorge, Jessica Maetz, Thierry Nouvel | Numéro de Commission paritaire 1223 H 84368 Numéro ISSN 1961-3210 | Création, réalisation et impression Agence CIMAYA. | Crédits photos ©Droits réservés, ©iStock, ©Freepik, ©Rachele Cassetta.

**Vous avez des questions ?**

Rendez-vous sur notre site [www.vaincrelamuco.org](http://www.vaincrelamuco.org)  
ou écrivez-nous par mail à l'adresse suivante :  
[communication@vaincrelamuco.org](mailto: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](mailto:communication@vaincrelamuco.org)

# 60 ANS D'ENGAGEMENT, ET DEMAIN ?

**C'est avec un grand plaisir et une certaine émotion que je prends ma plume pour mon premier édito en tant que présidente de Vaincre la Mucoviscidose. Même si j'ai déjà écrit pour le magazine *Vaincre* ou *La Lettre aux Adultes*, cet édito a une saveur particulière et est le fruit d'un engagement personnel dans ce collectif, *notre* collectif.**

**Audrey Chansard,**  
Présidente de Vaincre  
la Mucoviscidose

Il y a des dates qui marquent plus qu'un simple anniversaire. Cette année, **Vaincre la Mucoviscidose fête ses 60 ans**. 60 ans de lutte, de solidarité, de progrès concrets. 60 années d'histoire humaine, que nous avons voulu faire vivre et transmettre.

Je n'étais pas encore née quand l'association a vu le jour. Mais son combat a traversé les générations, a résisté aux crises, qu'elles soient sanitaires, politiques, économiques ou sociales. Rien n'a jamais fait flancher l'espoir porté par les bénévoles, les familles, les patients, les adhérents. Et ils ont eu raison ! Aujourd'hui, une véritable révolution thérapeutique change la vie de nombreuses personnes atteintes de mucoviscidose.

Mais nous ne pouvons ignorer que toutes les personnes qui vivent avec la mucoviscidose ne bénéficient pas de ces avancées. Certaines restent encore sur le bord de la route en attente d'un traitement efficace. C'est pourquoi ces 60 ans de l'association ne sont pas qu'un anniversaire, ils sont un appel. Un appel à regarder lucidement le chemin parcouru, à honorer celles et ceux qui nous ont précédés, et surtout à nous projeter, collectivement, avec exigence, ambition et courage politique, vers les prochaines décennies.

Comme exprimé dans mon discours prononcé lors de la passation de présidence avec David Fiant, mon mandat repose sur trois priorités :

- **Soutenir une recherche scientifique ambitieuse, stratégique et ciblée** pour enfin guérir la mucoviscidose. Notre colloque Jeunes Chercheurs, mis en lumière dans ce numéro, nous rappelle combien la recherche est porteuse d'avenir.
- **Réformer structurellement le modèle des soins**, à l'heure où les modulateurs bouleversent la prise en charge, mais où le système tarde à s'adapter. Nous devons penser et porter une nouvelle organisation du parcours de soins, à la hauteur des transformations en cours. Élise Ricadat nous livre, dans ces pages, une analyse précieuse sur l'impact de ces évolutions. Sa parole est une alerte autant qu'un guide.
- **Accompagner chaque patient et ses proches**. Parce que chaque vie compte, parce que chacun doit pouvoir choisir, décider, construire son parcours de vie avec la maladie, sans s'y résigner, notre devoir est de ne laisser personne de côté.

Pour célébrer ces 60 ans, nous avons souhaité partager avec vous un moment fort : Muco en Scène, qui a rassemblé en mai dernier plus de 600 personnes au Palais des Congrès à Paris. Patients, familles, soignants, chercheurs, bénévoles, adhérents... toutes les composantes de notre communauté réunies pour regarder le passé et surtout pour imaginer l'avenir. Ce portfolio vous en offre un aperçu.

Je tiens ici à saluer sincèrement David pour la force et la justesse avec lesquelles il a assumé la présidence de notre association et pour une passation en douceur et pleine de bienveillance à mon égard.

**Je débute cette présidence avec une expérience de vie, avec une colère parfois, mais surtout avec une volonté intacte.**

Je remercie également chaleureusement Patrick Tejedor, ancien président de l'association, pour s'être plongé pendant de longs mois dans les archives de l'association et avoir retracé l'histoire de notre combat dans le livre *L'espoir fait Vaincre : 60 ans d'histoire de Vaincre la Mucoviscidose*. Un hommage vivant aux générations militantes et médicales. Son interview, dans ce numéro, éclaire ce parcours collectif.

Je débute cette présidence avec une expérience de vie, avec une colère parfois, mais surtout avec une volonté intacte. Et une immense confiance en notre communauté. Je ne crois pas au *leadership* solitaire. Je crois au pouvoir du collectif, aux énergies croisées : adhérents, bénévoles, patients, familles, professionnels. Rien de ce que nous avons construit depuis 1965 n'aurait été possible sans vous. Et rien de ce que nous devons affronter demain ne pourra se faire sans vous.

**Vaincre la Mucoviscidose** n'est pas qu'un nom. Ce doit aussi être notre horizon. Merci à toutes celles et ceux qui, depuis 60 ans, rendent ce combat possible.

**L'espoir fait Vaincre.**



# REVIVRE

## QUAND ALLER MIEUX RELÈVE DU DÉFI PSYCHOSOCIAL

— *Élise Ricadat*  
Psychologue

**Un traitement innovant comme Kafrio peut changer le cours d'une maladie grave. Harassés par les soins avec un pronostic sombre, certains patients se voient tout à coup revivre, avec l'ouverture d'un champ des possibles. *Revivre*, projet coporté par Élise Ricadat, psychologue, et Céline Lefève, philosophe, chercheuses à l'Institut La personne en médecine (ILPEM, l'université Paris-Cité), a pour objectif de comprendre les enjeux psychosociaux des traitements innovants proposés pour la mucoviscidose et la drépanocytose.**

**Q** **u'est-ce qui vous a encouragé à lancer ce projet *Revivre* ?**

**Élise Ricadat** Le lancement de ce projet tient au fait que je connaissais le Dr Nathalie Dhedin, hématologue à l'hôpital Saint-Louis. Elle avait développé un protocole de greffe innovant pour des patients adolescents et jeunes adultes atteints de drépanocytose, seul traitement amenant à la guérison. Elle m'a contactée pour comprendre pourquoi, alors que ces patients guéris allaient bien sur le plan hématologique, certains peinaient à réinvestir leur vie. Ce paradoxe a constitué notre question de recherche et le point de départ du projet. Pour y répondre, nous avons souhaité documenter le vécu des patients et des soignants. Au même moment, Kafrio est sorti pour les personnes atteintes de mucoviscidose, et nous avons donc élargi l'étude à ces deux maladies, en partenariat avec les centres de référence, les associations de patients, et le soutien financier de la Fondation Maladies Rares, de Vaincre la Mucoviscidose et de l'ILPEM.

**Comment étudie-t-on le vécu d'un patient ?**

**É. R.** Ce travail a reposé sur des données qualitatives, issues d'entretiens en face à face avec des patients et avec des soignants, pour prendre en compte leurs expériences subjectives respectives, ainsi que les effets des nouveaux traitements. Au total, nous avons mené 85 entretiens d'environ une heure entre avril 2023 et février 2024, dont 20 avec des personnes atteintes de mucoviscidose et 21 soignants intervenant en CRCM : infirmières, médecins, diététiciennes, kinésithérapeutes, assistantes sociales, coaches en activité physique adaptée, etc. Les CRCM de Roscoff et de l'hôpital Foch à Suresnes étaient tous deux partenaires de ce projet. Les entretiens ont permis d'explorer la vie avec la maladie, les effets des traitements sur le vécu individuel, corporel, psychique, social, les rapports à la médecine et aux soins.

Les verbatim ont ensuite été analysés avec deux philosophes et une sociologue, dans une approche interdisciplinaire. Cela s'est également fait de façon thématique, en lien, par exemple, avec le vécu de la guérison, le changement des normes de vie après les traitements, les modifications des relations avec les proches et les soignants, la relation au corps, la levée de la menace létale, l'impact sur la vie professionnelle, etc. Cette phase d'analyse est maintenant terminée.

**Kafrio ne supprime pas les besoins de soins, mais les redéfinit et demande une réorganisation des pratiques et des filières de soins pour y répondre.**

**Quelles conclusions en tirez-vous concernant la mucoviscidose ?**

**É. R.** L'arrivée de Kafrio a été comme un coup de tonnerre pour cette communauté. Cet espoir incroyable était attendu depuis des décennies, mais tout le monde a été surpris de la puissance du médicament. Il y a eu un effet de sidération et d'euphorie, à la fois pour les patients et les soignants. En quelques heures ou quelques jours, des personnes se sont retrouvées avec un corps en capacité d'agir auquel elles n'étaient pas habituées. Cela a totalement bouleversé leur vie, leur rapport à soi, aux autres, aux soins, mais aussi à leur famille, leur couple, leur vie et perspectives professionnelles, etc. Leur quotidien s'est trouvé déstructuré, leur avenir à redéfinir, leur identité à revisiter, de nouvelles normes de vie à inventer. Elles disaient ne plus se sentir malades comme avant, sans être guéries non plus, comme un état d'entre-deux.

Aux yeux de l'entourage ou des pouvoirs publics, ces patients vont bien, mais ils doivent vivre avec le fardeau de leur passé et des renoncements dus à la maladie. Beaucoup de nos verbatim traduisent ces états, ces fragilités et ces angoisses. Toutefois, la plupart des personnes qui éprouvent ces difficultés n'osent pas en parler, eu égard aux malades non éligibles au traitement, mais aussi à leur ambivalence par rapport à un traitement dont ils ont conscience de dépendre à vie, de ses effets inconnus à long terme et des risques éventuels de pénurie.

**Êtes-vous en mesure d'émettre des recommandations ?**

**É. R.** C'est l'un de nos objectifs. En premier lieu, nous avons souhaité produire des données générales sur les deux maladies étudiées. Sur la base de nos résultats, nous espérons proposer des adaptations pour améliorer les filières de soins post-traitements. Cette étape n'a pas encore été effectuée et sera menée dans un esprit participatif, en faisant appel aux différentes parties prenantes de l'étude : malades, soignants, associations de patients. Et au-delà, nous visons la possibilité de transférer des résultats à d'autres maladies rares bénéficiant également de traitements innovants, sachant que toutes ont leur spécificité.

**En attendant, quelle conclusion tirez-vous déjà de ce travail ?**

**É. R.** Dans les deux pathologies étudiées, il existe un écart entre, d'une part, la guérison ou l'abaissement des symptômes médicalement observés, et d'autre part, le sentiment de guérison subjectivement ressenti avec les traitements innovants. Autrement dit, la guérison fait référence à l'évaluation par le patient lui-même. Elle ne peut être décrétée ni commandée de l'extérieur par le discours social ou l'objectivation médicale. C'est la raison pour laquelle nous proposons le terme de « revivre », désignant un processus complexe et singulier qui nécessite de prendre en compte l'expérience du patient, d'individualiser sa prise en charge en la déployant dans ses dimensions médicales, mais aussi psychiques, sociales et relationnelles. Kafrio ne supprime pas les besoins de soins, mais les redéfinit et demande, par conséquent, une réorganisation des pratiques et des filières de soins pour y répondre. Du temps peut par exemple être nécessaire pour revenir à soi lors de l'initiation du traitement avec un séjour de repos. *Revivre* est un processus dynamique qui requiert de nouvelles formes de coopération entre le patient et ses soignants. —

# QUOI DE NEUF CE TRIMESTRE ?



## OUVERTURE DES INSCRIPTIONS RENCONTRE ANNUELLE 2025

La Rencontre annuelle des patients adultes se tiendra les 22 et 23 novembre 2025 à Strasbourg, la capitale alsacienne. Organisé par le pôle qualité de vie, et le conseil des patients de l'association, cet événement qui réunit les patients adultes et leurs conjoints de toute la France est la manifestation phare de l'année. Cette édition promet d'être placée sous le signe des échanges, de la convivialité et du partage, avec un programme riche en ateliers, plénières et moments festifs. Les inscriptions seront ouvertes vers le mois d'octobre. Le lien d'inscription sera communiqué sur les réseaux sociaux, restez attentifs. —

## LANCEMENT D'UN NOUVEAU SITE COLLECTE !



L'objectif de collectemuco.org est de réunir des fonds pour améliorer le quotidien des patients et financer la recherche. La plateforme permet de personnaliser sa collecte, en y ajoutant un message personnalisé, une photo ou une vidéo. Une fois la page créée, il suffit de la partager à son entourage pour l'inviter à faire un don. Pour les 60 ans de l'association, des pages de collectes spéciales ont également été créées. Celles-ci permettent de mobiliser ses proches et d'en suivre précisément l'avancement. —



# 64,59 KM

## LE TOUR DE L'ÎLE DE RÉ POUR LA MUCOVISCIDOSE

« Il s'agit d'un défi qui n'a jamais été fait ! »

Michel Fourmy, grand-père d'une patiente de 3 ans et représentant départemental Charente-Maritime, ne cache pas son enthousiasme. Il organise avec une autre association, Ar Mada (qui vient en aide aux enfants de Madagascar), le 28 juin, un tour de l'île de Ré à la nage en relais et sans escale : 8 nageurs pour 65 kilomètres à réaliser en douze heures.

« L'objectif est de battre la marée, explique Michel. C'est un défi extrêmement difficile à réaliser, même pour des nageurs et nageuses très expérimentés. »

La course sera filmée et Michel espère pouvoir présenter son documentaire au Grand Pavois à La Rochelle. Un village se tiendra pendant la course, avec des animations. Tous les fonds collectés seront versés à Vaincre la Mucoviscidose et Ar Mada. —

# LA FATALITÉ DE LA MUCOVISCIDOSE SERA-T-ELLE VAINCUE ?

## HISTOIRE ET SUCCÈS

**Avec ce titre fort, le biophysicien Georges Travert et ses co-auteurs Aleksander Edelman et Isabelle Sermet-Gaudelus, chercheurs à l'Institut Necker Enfants Malades, retracent l'histoire de la mucoviscidose, du « néant absolu » à l'espoir enfin permis aujourd'hui. Une interview pleine d'espoir.**

**P**ouvez-vous nous parler de votre parcours et de ce qui vous a poussé à écrire ce livre sur la mucoviscidose ?

**Georges Travert** Je suis un ancien praticien hospitalier biologiste, spécialiste du dépistage néonatal des maladies congénitales. Dès 1979, j'ai vu qu'il était désormais possible de dépister la mucoviscidose à la naissance et j'ai été aussitôt passionné par cette maladie, profond mystère pour la médecine et la science. À l'époque, la mucoviscidose était essentiellement étudiée d'un point de vue pédiatrique. Mais les pédiatres étaient souvent démunis. De mon côté, j'ai vite acquis l'intime conviction qu'il fallait mettre en place un dépistage néonatal systématique de la mucoviscidose, afin de permettre le diagnostic précoce pour la majorité des enfants, et j'ai travaillé pendant mes années de pratique pour y parvenir et imposer ce concept.

**Le titre de votre livre, *La fatalité de la mucoviscidose sera-t-elle vaincue ?*, suggère un défi majeur. Selon vous, pourquoi cette maladie est-elle perçue comme une fatalité ?**

**G. T.** Il faut rappeler d'où l'on vient et c'est l'un des objectifs de cet ouvrage. Nous avons longuement détaillé le très long processus par lequel est passée la maladie, d'un obscurantisme absolu (on reliait au Moyen Âge la maladie à la sorcellerie) à la correction, pour une grande partie des patients aujourd'hui, du défaut primaire, celui du transport membranaire de l'eau et de l'ion chlorure.

J'ai croisé, surtout au début de ma carrière, des médecins qui avaient baissé les bras devant la fatalité de la maladie. Il ne faut jamais perdre espoir et toujours rappeler que la science et la médecine sont les fondements des progrès présents et futurs.

**Les traitements de la mucoviscidose ont énormément évolué ces dernières années. Pensez-vous justement qu'une guérison complète soit désormais possible ? La fatalité peut-elle être vaincue ?**

**G. T.** Dans le livre, il y a un chapitre particulièrement important dans lequel des patients et patientes témoignent de leur expérience personnelle avec les modulateurs de CFTR. Une des patientes, Véronique, est malheureusement décédée il y a peu (*voir aussi son hommage page 8 du précédent numéro de Vaincre*). Cela nous montre que le combat est encore loin d'être terminé. Je souhaite vivement dans les années à venir que le point d'interrogation du titre de ce livre disparaisse. Je crois fortement que la fatalité de la maladie, au sens légal du terme, sera vaincue un jour. Mais l'urgence, aujourd'hui, est de résoudre l'absence de toute protéine CFTR, même déficiente, chez les malades concernés, pour que personne ne soit jamais laissé sur le bord de la route. Voilà ce qui reste à faire.

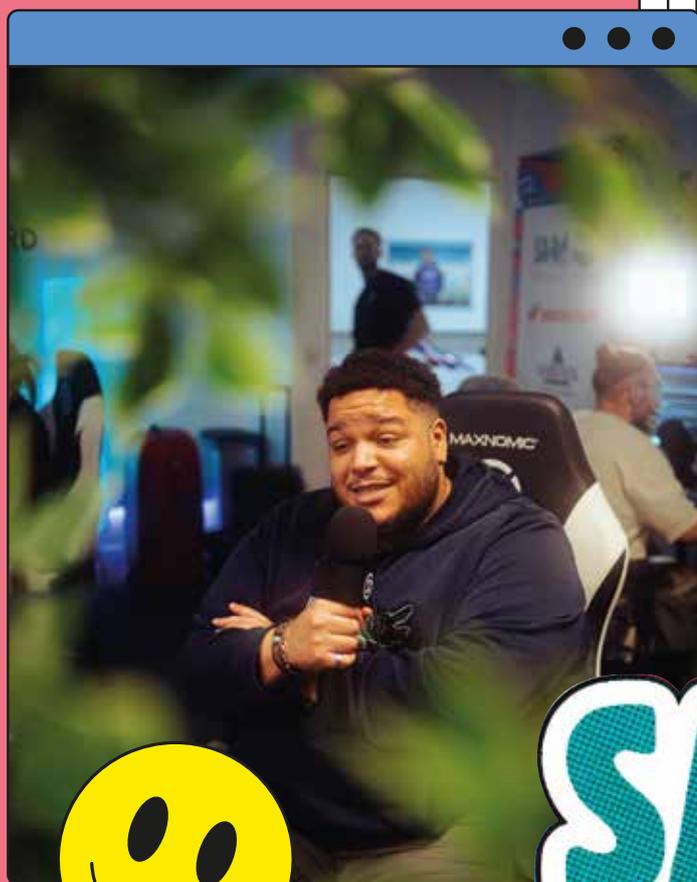


Aux Éditions L'Harmattan, au prix de 19 €.

**Pour finir, que souhaiteriez-vous que les lecteurs retiennent de votre livre et de votre message sur la mucoviscidose ?**

**G. T.** Cet ouvrage fait un point d'étape, à un moment clef et dans un langage simple et accessible. Il doit leur permettre de mesurer le chemin parcouru et d'être confiants dans la science. À l'époque où je suis né, si j'avais eu la mucoviscidose, je serais mort vers l'âge de 2 ans. Aujourd'hui, beaucoup de patients et de patientes peuvent vivre avec la maladie, et demain les avancées médicales seront nombreuses : thérapie génique, thérapie de transcrit, thérapie de translecture « anti-stop », etc<sup>1</sup>. —

1. Alors que la thérapie génique vise l'ADN, la thérapie de transcrit cible l'ARN messager, ce qui permet de s'affranchir de l'étape délicate de pénétration dans le noyau cellulaire. Pour la thérapie de translecture « anti-stop », il s'agit de poursuivre la lecture d'un ARNm au-delà d'un des trois codons stop, censés arrêter la synthèse de la protéine. On peut imaginer, par exemple, remplacer le codon stop par le codon d'un acide aminé (voir page 129 du livre).

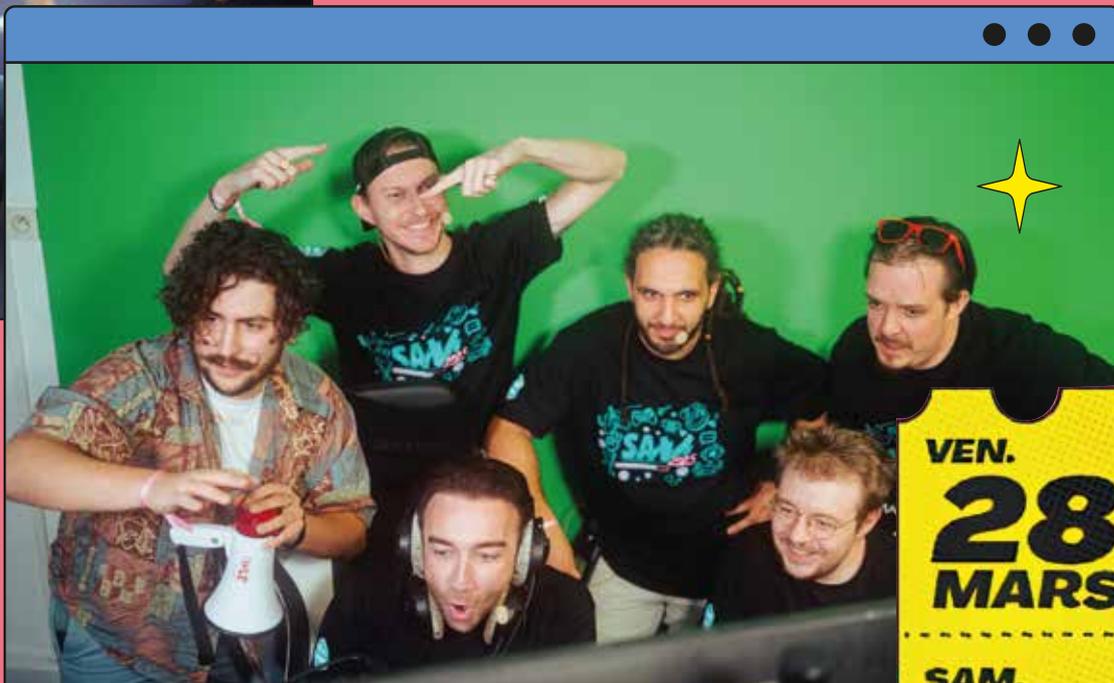
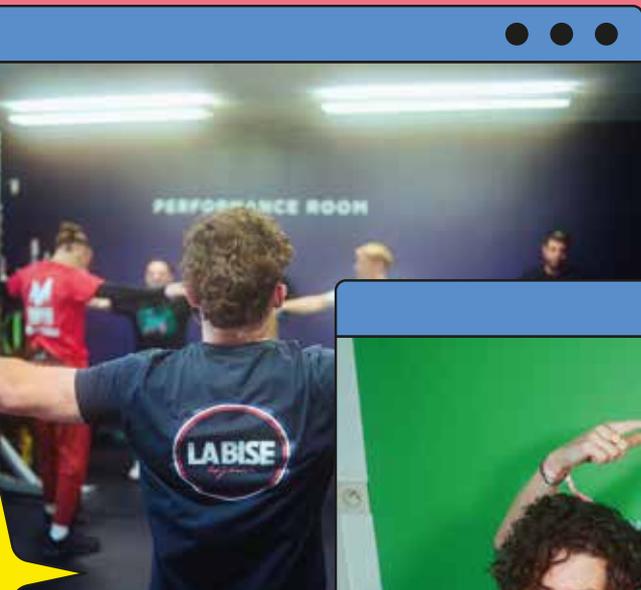


# PLUS DE 190 000 € COLLECTÉS POUR SAM !



La quatrième édition de Stream Against Muco a eu lieu les 28, 29 et 30 mars derniers. 40 streamers ont tenu un live pendant 52 h non-stop du vendredi au dimanche. Un immense merci à l'ensemble des participants, à nos donateurs et à tous ceux qui ont permis cette levée de fonds record ! Rendez-vous l'an prochain pour encore plus de défis fous ! \_

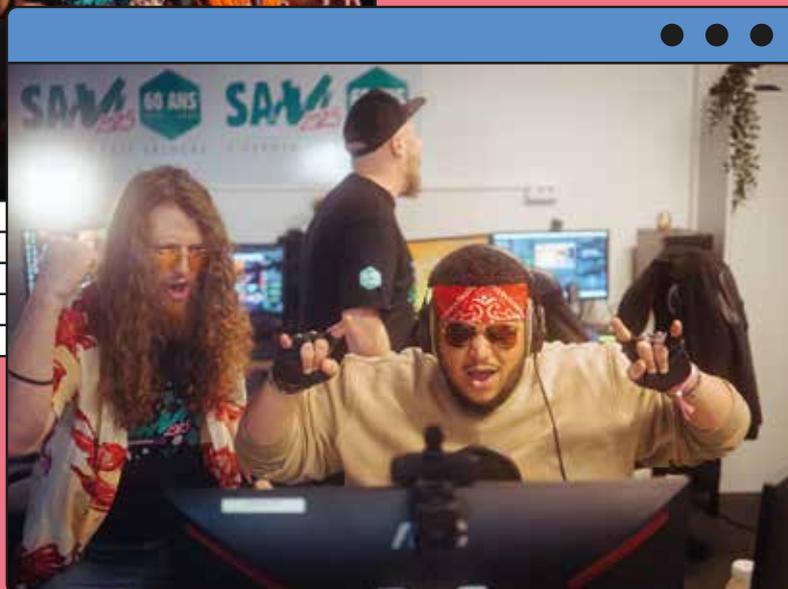




VEN.  
**28**  
MARS

SAM.  
**29**  
MARS

DIM.  
**30**  
MARS



Depuis le 15 juin 2025, Audrey Chansard est la nouvelle présidente de Vaincre la Mucoviscidose. Succédant à David Fiant, premier président-patient, elle est également patiente, mais aussi chercheuse et impliquée depuis longtemps au sein de l'association, notamment au niveau européen. Elle nous raconte sa relation avec l'association et sa vision pour demain.

JE ME SUIS  
TOUJOURS SENTIE  
**CHEZ MOI**  
À VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

**Audrey Chansard**

Nouvelle présidente  
de Vaincre la Mucoviscidose

## Pouvez-vous nous raconter votre relation avec la maladie ?

**Audrey Chansard** La mucoviscidose a toujours fait partie ma vie, puisque j'ai été diagnostiquée à la naissance en août 1989. Mes parents ont eu quelques contacts avec l'association, mais ils étaient encore sous le choc du diagnostic. Ils sont restés assez éloignés de l'association, même s'ils étaient adhérents. Mais mes grands-parents allaient régulièrement aux Virades de l'espoir à Chevilly et je les y accompagnais.

## Quand a eu lieu votre engagement personnel ? Quel a été le déclic ?

**A. C.** En 2017, j'ai accompagné ma meilleure amie qui était journaliste radio à l'assemblée générale de Nantes. Elle voulait y faire un reportage et avait besoin de témoignages. Sur place, j'ai discuté avec beaucoup de patients et avec Paola de Carli, directrice du pôle scientifique de l'association. Peu de temps après, celle-ci m'a proposé d'intégrer le groupe ressource pour la recherche. Au bout de six mois, j'ai intégré un groupe de travail similaire au sein de CF Europe. En tant que chercheuse, cela m'a véritablement passionné : j'ai rencontré des patients de toute l'Europe, dont certains sont devenus des amis. Ça a été une période très excitante avec notamment les premiers résultats de Kaftrio. Assez vite, dès la phase 1, je savais que ça allait complètement changer la vie des patients. Nous étions sous accord de confidentialité, donc je devais le garder pour moi, mais je bouillonnais de joie à l'intérieur.

Quelques années plus tard, j'ai intégré le conseil d'administration de CF Europe, en tant qu'experte indépendante, d'abord comme administratrice, puis comme vice-présidente. Là aussi, se découvrir tant de points communs avec les autres patients européens a été une expérience particulièrement enrichissante. En parallèle, j'étais membre du bureau d'études cliniques, j'ai fait partie du conseil des patients de Vaincre la Mucoviscidose, je suis actuellement administratrice et membre du bureau depuis 2024. De manière générale, j'ai toujours été très bien accueillie au sein de Vaincre la Mucoviscidose. Je m'y suis sentie presque comme chez moi.

## Son domaine de recherche :

« Je travaille sur l'épigénétique, c'est-à-dire l'interaction de l'environnement sur le génome, et plus particulièrement sur la manière dont les rayons UV cassent l'ADN des êtres vivants. Notre corps a des mécanismes pour le réparer et c'est ce que j'étudie. C'est de la recherche fondamentale pure, même si c'est utilisé pour des maladies comme le cancer de la peau ou la maladie génétique xeroderma pigmentosum, dont les personnes malades sont appelées "les enfants de la Lune". Ceux-ci n'ont pas de limitation d'espérance de vie, mais ils ne peuvent pas aller dehors sans prendre le risque de développer un cancer. »

## Comment s'est passée la transition avec David Fiant ?

**A. C.** Cela a été assez difficile d'apprendre que David voulait passer la main, c'était mon président, le premier patient comme moi. David a été très rassurant et m'a beaucoup accompagnée. Il m'a dit que son expertise était d'être patient et que la mienne était d'être patiente et scientifique, de connaître le fonctionnement des autres associations européennes. La transition se déroule le mieux du monde, car, sur beaucoup de sujets, nous pensons la même chose sans nous le dire. J'ai beaucoup appris à observer David, à comprendre le rôle d'un président, à sa place avec les bénévoles et les salariés.

## Quelles seront vos priorités en tant que présidente ?

**A. C.** Nous sommes aujourd'hui dans un contexte économique et politique complexe, nous devons donc être particulièrement vigilants à ce que les droits des personnes vivant avec la mucoviscidose continuent de progresser. Mon domaine de prédilection est bien sûr la recherche. La mucoviscidose continue d'impacter la vie de toutes les personnes qu'elle touche. Nous continuerons de rendre la recherche dynamique jusqu'à ce qu'une guérison soit possible. De nombreux essais cliniques sont en cours pour des antibactériens, des nouveaux modulateurs et des thérapies géniques, mais il y a toujours un réel besoin de nouvelles thérapies, pour les problèmes digestifs par exemple. Il y a un gros travail à faire pour éduquer les patients sur les thérapies géniques et les thérapies ARN, qui font parfois un peu peur. Il leur faut un espace de discussion dans lequel ils peuvent exprimer leurs doutes et être rassurés.

Nous devons également aider à réinventer le parcours de soins. Une majorité des enfants « mucos » d'aujourd'hui et de demain vont grandir avec Kaftrio. Il est difficile pour les équipes médicales de s'adapter à ces changements, notamment dans un contexte de crise budgétaire.

Nous devons les accompagner pour qu'elles puissent continuer à offrir aux patients des soins d'excellente qualité. Je pense que proposer des consultations en télémedecine peut être un bon exemple qui peut véritablement changer la vie des patients. J'ai, par ailleurs, envie que plus de patients adultes s'impliquent dans l'association. Je comprends très bien le fait de vouloir penser à autre chose que la mucoviscidose, j'ai moi-même réagi comme cela quand j'étais plus jeune. Mais l'association se nourrit de chaque échange avec les patients, elle a besoin de nous. Je suis représentante des patients au comité de pilotage du CRCM de Cochin. J'y croise fréquemment des patients que je ne connais pas. J'aime leur poser des questions, sur leur vie et leur rapport avec la maladie. En général, ma réflexion se construit à leur contact. Beaucoup me disent qu'ils voudraient davantage s'impliquer au sein de l'association, mais qu'ils ne savent pas comment. Nous nous devons de trouver une place pour ces nouveaux patients souhaitant s'engager, et notamment au niveau local, où il y a un fort besoin de relais.

## Quels sont actuellement les plus grands défis auxquels sont confrontés les patients ?

**A. C.** Le plus grand défi, selon moi, est celui des patients greffés. Ils sont les plus fragiles, avec de nombreuses comorbidités, et beaucoup de patients sont en souffrance dans la post-greffe. Je vois l'impact de la greffe sur leur vie au quotidien : la fatigue, les pertes de mémoire, le risque d'infection ou de cancer, etc. Si la greffe apporte un nouveau souffle, ce n'est certainement pas une guérison comme certains peuvent le penser. Nous devons également répondre à tous les besoins des patients. D'après une enquête récente réalisée par l'association, 44 % des CRCM n'ont pas de gastro référents identifiés à qui adresser leurs patients par exemple. Il faudrait intéresser d'autres spécialités médicales que la pneumologie à la mucoviscidose. Dans le domaine des maladies rares, la mucoviscidose fait office de leader. Nous sommes copiés par d'autres associations, mais cela ne doit pas nous empêcher d'aller encore et toujours plus loin.

## Pour conclure, souhaitez-vous formuler un vœu pour les années à venir ?

**A. C.** Mon souhait est que les patients puissent vivre leur vie au maximum de leur potentiel. La maladie ne doit plus être un obstacle pour réaliser leurs projets. —