

Vaincre LE MAG



LES
**VIRADES
DE L'ESPOIR**



DOSSIER



40 ANS DE VIE, 40 ANS DE VIRADES



SOMMAIRE

03 Édito

04 Grand témoin :
Pr Pierre-Régis Burgel,
pneumologue

06

ACTUALITÉS

06 Quoi de neuf ce trimestre ?

08 Témoignage de Myriam,
maman de patiente

10

COMMUNICATION

14 Entretien avec les deux
« pères » des Virades
de l'espoir18 60 ans de l'association
1995 à 2010

20

SOIGNER

20 Quatre questions
au Pr Mathieu Gruet24 Un nouvel outil pour
mieux gérer son stress
après la greffe

25

GÉNÉROSITÉS

25 Un p'tit truc en +

36

RECHERCHE

36 Deux manières innovantes de
communiquer autour de la science37 Résultats de l'appel à projets
scientifiques

26

DOSSIER

LA CONFÉRENCE
EUROPÉENNESUR LA MUCOVISCIDOSE 2025
COMME SI VOUS Y ÉTIEZ !

38

QUALITÉ DE VIE

38 Les apports de la loi Lemoine

39 Interview de Caroline Hugon
de Masgontier, membre de
l'Association du cercle des
assureurs des risques aggravés
et techniques40 Une brochure pour les patients
étrangers !

43

VIE PRATIQUE

43 Question / réponse

28 Mucoviscidose : avancées,
défis et inégalités mondiales

29 La mucoviscidose dans le monde

30 Alimentation et mucoviscidose

31 Mucoviscidose et grossesse :
où en est-on ?32 Mucoviscidose et sommeil :
les défis méconnus33 Partenariat entre parents,
soignants et chercheurs34 Le training day :
une belle opportunité
pour les référents PNRC35 Signature d'une déclaration
de collaboration renforcée
entre CF Europe et l'ECFS35 Remise du prix
« Patient advocacy award »

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 Duflos, Emmy Ernoul, Quentin Fuseau, Marie Gaborit, Gautier Le Mouel, Marianne Namysl, Elena Porto, Aude Rambaud, Anna Ronayette, Nathalie Senecal, Lucine Sonnet | Comité de lecture Élodie Audonnet, Thomas Graindorge, Jessica Maetz, Thierry Nouvel | Relecteur Julien Coën (enquelqueslettres.fr) | 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, ©Loïc Trujillo.

Vous avez des questions ?

Rendez-vous sur notre site www.vaincrelamuco.org
ou écrivez-nous par mail à l'adresse suivante :
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

CHERS AMIS,

Comme vous le savez, nous célébrons cette année à la fois les 60 ans de Vaincre la Mucoviscidose, et les 40 ans des Virades de l'espoir. Chaque année, des milliers de bénévoles, de familles, de partenaires se réunissent partout en France autour d'un seul objectif : donner du souffle à ceux qui en manquent. Ayant bientôt 36 ans, j'ai toujours connu les Virades, et dans ma vie, elles sont étroitement liées à mes grands-parents paternels, que j'accompagnais aux Virades de Chevilly. Une journée toujours festive ! J'y ai rencontré Manon, et pendant longtemps, elle fut la seule autre personne vivant avec la mucoviscidose que je connaissais. Mes grands-parents sont décédés récemment, laissant un vide immense. En triant leurs affaires, je retrouve les souvenirs qu'ils ont bien voulu me laisser de cette période : une casquette avec le logo, des pins des Virades, des articles de journaux découpés. J'ai pu dire à ma grand-mère que je prenais la présidence de Vaincre la Mucoviscidose quelques jours avant son décès. Mes grands-parents sont le passé des Virades, j'en suis l'avenir. Devenue adulte, je leur dois de continuer le combat qu'ils avaient commencé. Les Virades sont une aventure humaine et pleine de cœur, à laquelle nous contribuons, chacun à notre façon. Merci du fond du cœur pour votre engagement répété sans faille, année après année.

Vous retrouverez également dans ce numéro un retour sur la conférence européenne sur la mucoviscidose (page 26) qui a eu lieu à Milan début juin, un moment fort de la vie scientifique et associative. Diplômée d'un master de génétique, toute jeune ingénieure au CNRS, j'avais été conviée en 2017 pour ma première conférence européenne à Belgrade. J'avais été très impressionnée par ces milliers de personnes, consacrant leur vie à la lutte contre la mucoviscidose, sans me douter que 8 ans plus tard, je serais sur scène pour la conférence d'ouverture en tant que vice-présidente de CF Europe. Ces moments hors du temps m'ont permis de développer autour d'une pause-café ou d'un dîner des amitiés avec les membres de la communauté scientifique et médicale européenne, qui nous permettent aujourd'hui de travailler ensemble en toute confiance. Ce rendez-vous annuel permet de mesurer le chemin parcouru, mais aussi les défis qui persistent. L'événement de la conférence cette année était l'extension de l'autorisation de mise sur le marché par l'agence européenne du médicament, possible notamment grâce au programme compassionnel français et son coordinateur, le professeur Pierre-Régis Burgel, récompensé du prix de l'ECFS et grand témoin de ce numéro (page 4). J'ai appris que de nouveaux modulateurs sont en cours de développement, avec l'espoir d'une meilleure efficacité et d'une réduction des effets secondaires. J'ai appris que des essais de thérapie génique sont en cours pour les patients non éligibles aux modulateurs. Je n'ai par contre pas entendu comment éradiquer totalement les infections pulmonaires, comment prévenir à coup sûr le rejet de greffe ou comment ne plus avoir mal au ventre tous les jours.

Oui, les défis sont encore nombreux. Mais ensemble, avec vous à nos côtés, avec l'élan des Virades, avec la force de nos chercheurs et la détermination de toute notre communauté, nous avançons. Et nous n'avons jamais cessé d'y croire.

Bonne lecture,

Avec toute mon amitié,

Audrey Chansard,
Présidente de Vaincre
la Mucoviscidose



NOUS SOMMES ALLÉS AU BOUT

DE CE QUE NOUS POUVIONS
FAIRE EN MATIÈRE D'ACCÈS
AUX MODULATEURS.



Dr Pierre-Régis Burgel

Le Dr Pierre-Régis Burgel, pneumologue et responsable du centre de référence de la mucoviscidose à l'hôpital Cochin à Paris, a reçu en juin dernier le grand prix de la Société européenne de mucoviscidose. Il le doit à son travail et son audace sur l'utilisation des modulateurs chez des patients présentant des mutations autres que deltaF508. Cela a contribué à une extension d'indication européenne de Kaftrio en avril 2025. Il nous livre le récit de cette avancée majeure et sa vision pour les années à venir.

Le médicament Kaftrio a été développé pour les patients porteurs d'au moins une mutation deltaF508. Mais depuis avril 2025, et en partie grâce à vos travaux, un grand nombre de patients présentant d'autres types de mutations peuvent recevoir ce traitement. Pouvez-vous nous raconter les coulisses de ce succès ?

Dr Pierre-Régis Burgel Depuis avril, en effet, tout patient de plus de 2 ans ayant une mutation autre que deltaF508 et au moins une mutation autre que celles qui empêchent la production de protéine CFTR (classe 1) peut également bénéficier de Kaftrio. Cette décision prise au niveau européen est exceptionnelle, et le travail que nous avons mené en France depuis 2020 y a largement contribué. Je rappelle que, dès la mise à disposition de ce médicament, des tests *in vitro* (en laboratoire) réalisés à l'hôpital Necker à partir de cellules de patients issues de prélèvements nasaux ou rectaux montraient que le médicament restaurait l'activité de la protéine CFTR chez des personnes non porteuses de la mutation deltaF508. Au vu de ces premières données et de celles obtenues sur des lignées cellulaires aux États-Unis, et avec l'aide de l'association Vaincre la Mucoviscidose, nous avons convaincu les autorités sanitaires de l'utilité de tester le médicament chez les patients au cas par cas. C'était la première fois que l'Agence française du médicament prenait la décision d'autoriser des prescriptions compassionnelles sur la base de données *in vitro* et non cliniques comme elle le fait toujours. Environ 650 patients sans mutation deltaF508 ont ainsi pu débuter le traitement, nous permettant de collecter des données d'efficacité de Kaftrio chez des sujets porteurs de différentes mutations.

Et cela a abouti à l'extension d'indication européenne de Kaftrio...

Dr P.-R. B. Nos travaux y ont beaucoup contribué, mais ils n'ont pas été les seuls. Il y avait aussi des données d'essais cliniques du laboratoire Vertex, qui commercialise Kaftrio, et des données américaines *in vitro* et d'utilisation en vie réelle. Toutefois, il est vrai que le Comité européen pour les médicaments qui conseille l'Agence européenne des médicaments a reconnu que les données françaises du programme compassionnel avaient été fondamentales pour recommander cette nouvelle extension.

Quant aux mutations de classe 1 qui empêchent la production de protéine CFTR, il est important de comprendre pourquoi elles sont exclues de l'indication. Les modulateurs modifient la conformation de la protéine CFTR pour restaurer son activité. Si la protéine est absente, le médicament ne peut pas faire effet.



À TERME, ILS POURRONT
ÊTRE 92 % À POUVOIR
BÉNÉFICIER DU TRAITEMENT
(HORS POPULATION GREFFÉE)
GRÂCE À CETTE NOUVELLE
EXTENSION D'INDICATION
ET CELA A PROFONDÉMENT
MODIFIÉ LE PAYSAGE
DE LA MUCOVISCIDOSE.

Le prix que vous avez reçu à l'occasion du dernier congrès de la Société européenne de mucoviscidose récompense votre travail mais aussi votre audace. Êtes-vous fier ?

Dr P.-R. B. Bien sûr ! Ce grand prix, délivré chaque année depuis plus de vingt ans, est prestigieux. Il est attribué à des personnes qui bousculent la recherche et/ou la prise en charge avec un vrai service rendu aux personnes malades. Sur le plan individuel, cela fait évidemment très plaisir, mais ce prix représente surtout la reconnaissance du travail effectué par tous les intervenants de la filière Muco-CFTR (médecins, soignants) en lien avec les patients, les familles et l'association Vaincre la Mucoviscidose.

La nouvelle indication de Kaftrio répond-elle au mieux aux besoins des cliniciens et des patients ?

Dr P.-R. B. Nous avons obtenu une extension d'indication sans restriction ; c'est un succès immense. Toutefois, cela ne signifie pas que tous les patients répondent au traitement. Nous avons déjà identifié quelques mutations, hors classe 1, pour lesquelles le traitement est sans effet. En outre, la réponse peut être insuffisante ou le traitement mal toléré chez certains patients éligibles. Enfin, paradoxalement, nous avons observé une réponse chez quelques sujets porteurs de mutations de classe 1. Ces cas sont extrêmement rares, seulement huit en France à ce jour ; il ne s'agirait pas de susciter de faux espoirs chez les patients présentant des mutations de classe 1. Plus de 95 % d'entre eux restent non répondeurs à Kaftrio. Mais probablement que la protéine CFTR n'est pas totalement absente dans certaines mutations de classe 1 particulières, permettant une production partielle de la protéine CFTR qui pourrait être suffisante pour permettre l'action du modulateur. Incontestablement, la liste des mutations répondeuses à Kaftrio est amenée à évoluer au fur et à mesure que les données en vie réelle s'accumulent.

Comment voyez-vous la suite ?

Dr P.-R. B. Ces dernières années ont été exceptionnelles. Lorsque Kaftrio est sorti, 82 % des patients en France étaient éligibles car porteurs de la mutation deltaF508. À terme, ils pourront être 92 % à pouvoir bénéficier du traitement (hors population greffée) grâce à cette nouvelle extension d'indication et cela a profondément modifié le paysage de la mucoviscidose, même si ces patients ne sont pas guéris et continuent à présenter des complications liées à la maladie. À ce stade, je pense que nous sommes allés au bout de ce que nous pouvions faire en matière d'accès aux modulateurs et qu'il sera difficile de faire mieux pour les patients avec ces médicaments, même si de nouvelles molécules supposément plus efficaces sont en développement. Pour les 8 % de patients qui ne bénéficient pas encore des modulateurs et pour guérir un jour de la maladie, les progrès sont à attendre ailleurs qu'en restaurant l'activité de la protéine CFTR. Est-ce que cela passera par la thérapie génique ? Par la thérapie par ARN ? Je ne sais pas, et des barrières technologiques restent à franchir dans ces domaines, mais la recherche reste très active et les raisons d'espérer sont réelles. —

QUOI DE NEUF CE TRIMESTRE ?

LE COMBAT ET L'ENGAGEMENT D'UN PÈRE CONTRE LA MUCOVISCIDOSE

Bernard Laurent,
Mon engagement
et nos actions face
à la mucoviscidose,
éd. L'Harmattan,
mai 2025, 24 €.



Dès l'annonce du diagnostic, Bernard Laurent, père de Véronique, patiente, et son épouse Mijo se sont engagés avec force dans la lutte contre la maladie. Bernard témoigne aujourd'hui de leur combat dans un livre poignant.

« Depuis la naissance de ma fille en 1978 jusqu'à son décès en 2025, notre combat contre la mucoviscidose n'a jamais cessé », raconte-t-il. Après l'annonce de la maladie, le médecin de Véronique leur parle de Vaincre la Mucoviscidose. « Entourés par les témoignages d'autres parents, on s'est sentis moins seuls. » Très vite, la famille s'implique dans l'association et Bernard en intègre même progressivement ses instances : « La mucoviscidose avait besoin d'amplificateur. Il fallait absolument sortir la maladie de l'ignorance. »

Il contribue à la création du projet d'accueil individualisé (PAI), répondant à une attente des familles, qui avaient de larges difficultés à faire scolariser les enfants mucos. Bernard Laurent explique : « Nous avons fait une longue enquête pour identifier les besoins, puis fin 1992 nous avons produit un document que nous avons présenté au ministère de l'Éducation nationale. » Ainsi, à partir de mars 1993, plusieurs mesures sont mises en place : tiers temps à l'école, prise de médicaments sur le temps scolaire, dispenses de certaines activités, etc. Bernard planche également sur le dépistage néonatal de la maladie, qui devient obligatoire en France à partir de 2002. « Même si c'est parfois dur, je garde espoir qu'on puisse guérir complètement de la maladie et j'espère qu'un jour on sera capable de modifier le fonctionnement d'un gène », conclut-il. —

ZAHO DE SAGAZAN, MARRAINE ENGAGÉE, SUR SCÈNE À L'OLYMPIA



Zaho de Sagazan, marraine de l'association Vaincre la Mucoviscidose est montée sur la scène légendaire de l'Olympia du 3 au 16 septembre pour une série exceptionnelle de 10 concerts à guichets fermés. Artiste incontournable, Zaho a décidé de reverser 1 € à l'association Vaincre la Mucoviscidose pour chaque billet vendu. Un beau geste de générosité, à l'image de son engagement. —



1 832
PARTS DE TARTES
VENDUES POUR
7 300 €
COLLECTÉS !



Le 17 mai 2025, le chef Clément Marot et son équipe ont conçu une tarte au chaource de 90 mètres de long, au château de Vaux à Fouchères (Aube). L'argent collecté a été reversé à l'association.

« Clément est venu chez moi pour m'expliquer son idée. Il m'a raconté son histoire et ça m'a convaincue », rapporte Jocelyne Lhermite, déléguée territoriale de l'Aube et bénévole depuis quarante ans pour Vaincre la Mucoviscidose. Les deux filles de Clément Marot sont atteintes de la mucoviscidose. « Une d'entre elles a pu bénéficier de Kaftrio. [Clément] voulait remercier l'association », indique Jocelyne. De fait, Clément Marot remue ciel et terre et parvient à convaincre les fournisseurs de l'approvisionner en matière première gratuitement : 75 kg de farine, 450 œufs, 40 kg de beurre et 130 kg de... chaource, fromage de l'Aube. « Cela a été un vrai succès. Tout s'est vendu très vite, raconte Jocelyne. Clément a remis la mucoviscidose sur le devant de la scène dans un département qui n'a pas l'habitude d'un tel élan de solidarité. » —

300 000
SACS À PAIN
AUX COULEURS
DES VIRADES !

Grâce à notre partenariat avec la société Lebhar, 300 000 sacs à pain ont été envoyés dans des boulangeries de toute la France pour les Virades de l'espoir 2025. Lebhar, fabricant français depuis 1914, conçoit, développe et produit des emballages pour les boulangeries et pâtisseries. Cette année, l'entreprise a fait le choix de nous accompagner pour parer les baguettes et pains des couleurs des Virades, afin de faire davantage connaître cet événement au grand public. —



UN LIVRE POUR LES ENFANTS SUR LA MUCOVISCIDOSE

Autrice et illustratrice pour enfants, Anaïs Luet a sorti un livre sur la maladie : Découvrir et comprendre la mucoviscidose.

Il y a un an, Anaïs Luet apprend le diabète de type 1 de sa fille âgée de 5 ans : « Rapidement, j'ai voulu qu'elle comprenne la maladie, raconte-t-elle. J'ai commencé à dessiner pour elle, pour qu'elle puisse l'expliquer avec ses propres mots à notre famille et à ses copains et copines. » Elle fait relire et valider le contenu par une diabétologue, puis autoédite ce premier ouvrage. Quelque temps après, elle est contactée par le père d'Anna, une patiente, qui lui demande un livre sur le thème de la mucoviscidose. « En travaillant sur le sujet, j'ai beaucoup appris : l'importance de l'alimentation, celle du sport et l'arrivée des nouveaux traitements. » Là encore, elle le fait valider par une professionnelle de la santé. La publication de l'ouvrage suscite des retours très positifs de la part des personnes concernées. Anaïs a publié d'autres tomes sur différents sujets (l'asthme, le daltonisme, la maladie de Charcot, etc.) et a bien d'autres projets en tête, dont un sur la puberté. —



TÉMOIGNAGE

ÊTRE PARENT D'UN ENFANT ATTEINT DE MUCOVISCIDOSE, C'EST COMME COURIR UN MARATHON PAR JOUR.

À l'approche de la Journée nationale des aidants, Myriam, maman d'Amandine, patiente atteinte de mucoviscidose, nous apporte un témoignage touchant sur le vécu au quotidien et sur son rôle d'aidant.

« Le jour de l'annonce, en rentrant dans la voiture, je me suis promis que ma fille vivrait de ses passions, que je mettrais tout en œuvre pour qu'elle puisse avoir la même chance que Grégory de faire ce qu'elle veut », explique Myriam. Elle n'a cessé de respecter cette promesse, jusqu'à aujourd'hui, alors qu'Amandine a 16 ans.

Une mucoviscidose sournoise

Les premières années de sa vie se déroulent pourtant sans trop de problèmes : « Ma fille a toujours été très sportive et possède un solide VEMS. » À 8 ans, un scanner pulmonaire révèle qu'elle est beaucoup plus atteinte que ce que les précédents examens médicaux avaient décelé. À partir de là, Myriam fait le choix de s'armer contre la mucoviscidose, de mettre en place un protocole drastique et de choisir ceux qui peuvent l'accompagner. « Si j'avais laissé faire, Amandine ne serait pas où elle en est aujourd'hui, sa mucoviscidose est sournoise », précise-t-elle. Avec l'aide de kinésithérapeutes spécialisés dans le drainage autogène, elle se forme à la kiné respiratoire, afin de la pratiquer elle-même sur sa fille (plusieurs aérosols par jour, Simeox, sport adapté, mobilité, drainage, etc.). Cela n'est pas toujours évident, ça prend du temps. Amandine souffre également d'une scoliose double thoracique et sa posture reste un gros point noir pour dégager le mucus dans ce territoire.

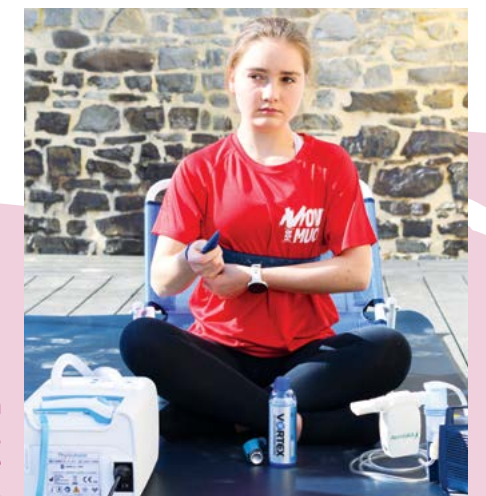
Une organisation des journées laissant peu de temps à l'improvisation

Myriam se lève tous les matins entre 4 h et 5 h, pour l'hygiène du logement, la préparation des repas et l'organisation de la journée. Amandine se réveille vers 5 h 15 pour une heure de kiné, puis elle part au lycée. De son côté, Myriam attaque sa journée de travail. La fin de journée sera consacrée à la suite de la kiné respiratoire et la soirée aux activités d'Amandine : danse, crossfit, équitation et course à pied, activités qu'elle pratique en compétition. Quant à Myriam, elle se couche à 23 h, avant d'enchaîner sur une nouvelle journée. « Il faut toujours courir un peu partout, planifier les rendez-vous, organiser les séances de kiné en fonction des emplois du temps, gérer l'alimentation, les médicaments, les activités sportives, le lycée, mon boulot, l'hygiène, etc. Je n'ai cessé de trouver des solutions pour qu'elle puisse vivre comme les autres, indique-t-elle. Il faut placer mon énergie là où c'est fertile et cesser les combats qui ne servent à rien. Quand on est parent-aidant, c'est un véritable partenariat avec son enfant. »

Deux chemins de vie complémentaires

En parallèle, Myriam a créé un compte Instagram (@amandine_et_la_mucoviscidose) où elle raconte son quotidien de parent-aidant. Cela lui permet de décompresser, de trouver du soutien, mais aussi de prodiguer des conseils à des familles de patients qui vivent la même chose qu'elle.

« Si Amandine n'avait pas eu la mucoviscidose, je n'aurais jamais vécu des choses aussi intenses et des opportunités aussi fortes. C'est une vie à cent à l'heure où on s'oublie un peu, beaucoup, mais c'est le chemin que j'ai choisi. Mon chemin à moi est de la mettre sur le sien. »



Information
Chaque 6 octobre,
c'est la Journée
nationale des aidants.

BON DE SOUTIEN PONCTUEL

Coupon à détacher, compléter et renvoyer dès aujourd'hui à Vaincre la Mucoviscidose - Mission Vie Associative - 181, rue de Tolbiac - 75013 PARIS

☐ **OUI**, je soutiens Vaincre la Mucoviscidose pour aider tous les patients et gagner le combat contre la maladie.

Voici mon don de :

☐ 50 € soit 17 € après déduction fiscale

☐ 80 € soit 27,20 € après déduction fiscale

☐ 100 € soit 34 € après déduction fiscale

☐ Autre montant : €

66 % DE RÉDUCTION FISCALE

VAINCRE
LA MUCOVISCIDOSE

MES COORDONNÉES

Nom : _____
Prénom : _____
Adresse : _____
Code Postal : _____
Ville : _____
Téléphone (facultatif) : _____
E-mail : _____

Vous pouvez aussi faire un don en ligne sécurisé en vous connectant sur <https://soutenir.vaincrelamuco.org/>

L'Association Vaincre la Mucoviscidose, responsable de traitement, met en œuvre un traitement de données à caractère personnel vous concernant aux fins de gestion de ses relations avec les donateurs (traitement et gestion des dons, des reçus fiscaux, des opérations de prospection...). Vous pouvez également être amené à recevoir des communications d'autres fondations ou associations. Si vous ne le souhaitez pas, merci de cocher la case ci-contre : ☐ Vous êtes informé que vous bénéficiez d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement et de portabilité de vos données, ainsi que du droit d'obtenir la limitation de leur traitement et d'un droit d'opposition (au traitement de vos données ainsi qu'à la prospection). Vous pouvez également définir des directives relatives au sort de vos données et à la manière dont vous souhaitez que vos droits soient exercés après votre décès. Ces droits s'exercent par courrier postal auprès de l'Association Vaincre la Mucoviscidose, au 181 rue de Tolbiac, 75013 Paris, ou à l'adresse donateurs@vaincrelamuco.org accompagnée d'une copie d'un titre d'identité signé à l'adresse précitée. Pour en savoir plus sur le traitement de vos données, vous pouvez contacter l'association Vaincre la Mucoviscidose. Vous disposez de la possibilité de saisir le Cnil si vous estimez que le traitement de vos données n'est pas effectué conformément aux dispositions applicables. Si vous ne souhaitez pas recevoir de sollicitations ultérieures, cochez cette case : ☐

MAG2024

UN CONFIDANCE

40 ans DE VIE, DE VIRADES



Chaque année, depuis 40 ans, à la fin du mois de septembre, la même histoire se répète : des milliers de personnes, dans toute la France, se rassemblent, autour d'un événement sportif et festif, afin de lutter contre une maladie rare et incurable. Retour sur l'histoire des Virades de l'espoir.



Une 1^{re} Virade, à Romagnat

Celle-ci commence en 1985. En reprenant l'idée de la *March of Dimes* (une marche scolaire organisée aux États-Unis et parrainée pour lutter contre la polio et d'autres maladies), Michel Soublin et Michel Favier (voir leur interview page 14), pères de patients, décident de lancer un événement similaire dans le Massif central, le 19 mai 1985. Ils baptisent cette course « Virade », un nom tiré du vieux mot gaulois *viria*, qui évoque la promenade, une boucle, auquel ils ajoutent une touche locale avec une sonorité en langue d'oc.

Le jour J, l'opération remporte un franc succès : les organisateurs collectent 95 000 francs, le deuxième meilleur résultat depuis la création de l'association. Pierre, patient, se souvient de sa première participation à la Virade de Romagnat : « Quand arrivait le mois de septembre, il s'agissait pour moi de préparer correctement ma Virade. Mes parents m'emmenaient régulièrement en balade, mais cette marche-là était parrainée. Et il y avait un défi : ramener 1 franc du kilomètre par parrain ou marraine. Donc, comme je marchais 5 km, il me fallait trouver un maximum de parrains et de marraines, qui donneraient chacun minimum 5 francs. Je sollicitais donc ma famille, mes amis (enfin, leurs parents, vu notre âge), les voisins qui me connaissaient, mes soignants... Bref, un maximum de monde. Je remplissais mes bulletins de parrainage en vue du grand jour ! Le jour de la Virade, j'avais en général trois tâches : la première et la plus essentielle, c'était de donner mes bulletins, ainsi que l'argent collecté. La deuxième chose importante, c'était de parler de ma maladie. Enfin, la partie la plus récréative, c'était de marcher, soit accompagné de ma mère ou d'un membre de ma famille, soit avec un groupe bien connu des bénévoles. »

Des Virades dans toute la France

Face à cet engouement, cette Virade fait des petits. Ainsi, une équipe de Lyon, menée par Gérard Provost, décide à son tour de se lancer dans l'aventure et organise une Virade, le 28 septembre, dans le vaste parc de Lacroix-Laval, près de Lyon. En 1987, une troisième Virade se lance à Lans-en-Vercors, près de Grenoble, les 26 et 27 septembre.



« C'est une journée dans la joie, ce qui peut apparaître paradoxal pour une maladie mortelle. »

Marie-Hélène Gateaux, déléguée territoriale d'Aquitaine et responsable de la Virade d'Oloron-Sainte-Marie.



Un souvenir de Virade par Philippe Lefebvre, représentant départemental dans le Rhône :

« Je me souviens d'un jeune étudiant et de ma petite voisine, qui se sont connus comme bénévoles à la Virade que j'organisais. Ils se sont mariés, ont eu cinq enfants, et maintenant toute la famille est bénévole à Lacroix-Laval ! »



Le Carrefour des Générosités :

Depuis une dizaine d'années pendant la troisième semaine de janvier et afin de lancer officiellement les Virades de l'espoir, l'association Vaincre la Mucoviscidose va à la rencontre des organisateurs à l'occasion d'un événement majeur de la vie associative : le Carrefour des Virades de l'espoir. Il s'agit d'une journée nationale qui accueille et rassemble tous les organisateurs de Virades pour les remercier, les former et les informer. Plusieurs ateliers sont ainsi organisés afin de permettre l'éclosion de nouvelles Virades. Le Carrefour des Virades est devenu, depuis 2022, le Carrefour des Générosités, pour mobiliser tous ceux qui s'investissent dans la collecte de fonds à l'association. Il aura lieu les 31 janvier et 1^{er} février 2026 à Paris.

PRÈS DE

150

MILLIONS D'EUROS
COLLECTÉS
DEPUIS 1985.

3,9

MILLIONS D'EUROS
COLLECTÉS
EN 2024.



L'institutionnalisation d'un événement

Derrière chaque Virade, on trouve toujours la même force d'un collectif de bénévoles. Comme l'explique Michel Favier (voir page 14), une Virade, « ce n'est pas l'œuvre de quelqu'un, c'est le travail d'une équipe ». Ce sont parfois des membres de la famille, des amis, des voisins qui montent un comité local, avant de solliciter la municipalité, les commerçants, ou encore l'école de leur enfant. « Notre famille s'est resserrée autour de notre petite-fille Océane, patiente. Progressivement, de nouvelles personnes (amis, voisins, connaissances, etc.) nous ont rejoints. Cela crée une chaîne de solidarité : des gens qui ne se rencontrent pas pendant l'année se parlent et tissent des liens lors de cet événement », raconte Françoise Xamheu, déléguée territoriale Savoie, Haute-Savoie et responsable de la Virade de Saint-Cergues. Marie-Hélène Gateaux, déléguée territoriale d'Aquitaine et responsable de la Virade d'Orlon-Sainte-Marie (Pyrénées-Atlantiques) apporte son témoignage : « Ma nièce avait la mucoviscidose et lorsque j'habitais à Paris, je participais aux Virades, mais seulement comme marcheuse. En 2002, j'ai changé de vie, je suis venue ici et j'y ai organisé ma première Virade. Je ne savais pas où je mettais les pieds et la première année a été un peu chaotique. Lors de la deuxième année, nous nous sommes constitués en comité de pilotage. C'est un véritable travail d'équipe. »

Pour accompagner cette mobilisation, l'association crée une commission Virades en 1988. Michel Favier demande à Philippe Lefebvre, organisateur de la Virade de Lyon, d'en prendre la présidence. Sept autres organisateurs de Virades intègrent cette commission. Un des premiers objectifs est d'établir un mode d'emploi « Virades » pour les futurs organisateurs dans toute la France. Pour harmoniser la communication dans les régions, un graphiste lyonnais, Gérard Magne, ami de Philippe Lefebvre, accepte de réaliser un logo des Virades. Pour marquer l'importance des Virades au niveau national, une même date est proposée : le dimanche 25 septembre. Progressivement, les Virades de l'espoir représentent un pilier important du financement de l'association. Les bénévoles se démènent pour trouver des financements. « Ma grande question est la même chaque année : trouver des partenaires financiers », précise Marie-Hélène Gateaux. « Mon unique mantra a toujours été le suivant : pas de dépenses. La Virade ne doit pas nous coûter un sou. J'ai toujours le même chéquier qu'au début et je ne l'ai pas beaucoup touché », ajoute Pierrette Quilici.

Depuis leur création, les Virades ont ainsi permis de collecter près de 160 millions d'euros. Au-delà de l'aspect pécuniaire, il s'agit d'une véritable bouffée d'air pour sortir de l'isolement. C'est LE jour où la maladie est reconnue par tous et où chacun s'investit d'un acte de solidarité. « C'est une journée dans la joie, ce qui peut apparaître paradoxal pour une maladie mortelle », explique Marie-Hélène Gateaux. « Ma petite-fille Océane prend désormais la parole en public. En termes de discours, on insiste toujours sur le fait que la maladie ne se guérit pas, y compris avec Kafrio », précise Françoise Xamheu.

« Des gens qui ne se rencontrent pas pendant l'année se parlent et tissent des liens lors de cet événement. »

Françoise Xamheu, déléguée territoriale Savoie, Haute-Savoie et responsable de la Virade de Saint-Cergues.



Changer de vie grâce aux Virades :

Vincent Pécourt était directeur d'école. Une année, il est bénévole sur les Virades du Lac de Maine à Angers. « Étant originaire du Nord, j'ai été positionné sur le stand de restauration des frites. Peu satisfait de servir des frites en sachet, j'ai proposé à Jérôme Maître [organisateur des Virades] de préparer l'année suivante des frites fraîches. » Cette recette rencontre un tel succès que Vincent décide de se lancer un nouveau défi : en 2018, il ouvre sa première friterie Bonnel, du nom de ses grands-parents. « J'ai grandi dans la quincaillerie de mes parents dans le nord de la France. C'est un sens du commerce qu'on acquiert pour la vie. Faire plaisir aux clients est primordial pour moi », témoigne-t-il. Depuis, chaque année, il met bénévolement à disposition sa friterie lors des Virades de l'espoir. « Cela fait partie de nos valeurs familiales et de notre engagement dans la vie locale. Nous avons à cœur de mobiliser notre savoir-faire pour soutenir les causes qui nous sont chères. Nous sommes les gars du Nord... d'Angers. »



Et demain ?

Après quarante ans d'existence, les Virades doivent se réinventer. Progressivement, le système de parrainage est délaissé pour une inscription préalable à la course. Celle-ci évolue, en intégrant de nouveaux défis. « Année après année, nous avons multiplié les activités : VTT, vélo de route, cinq types de marche différents dont une marche nordique, une color run, etc. », raconte Marie-Hélène Gateaux. Afin d'éviter l'essoufflement, les formats se diversifient : collecte sur les réseaux sociaux, partenariats avec des influenceurs pour une mise en avant, implication d'entreprises. Se pose aussi la question du renouvellement des bénévoles. « Cette année, j'ai passé la main sur les autres Virades que je supervisais, gardant seulement celle de mon petit village. Je m'en occuperai jusqu'à ce que je ne puisse plus », raconte Pierrette Quilici. Un avis partagé par Marie-Hélène Gateaux : « Mon objectif est de viser notre 20^e édition l'année prochaine. Après ? On verra ! Si je suis motivée et que les gens autour de moi le sont, alors je continuerai ! » Jérôme Maître, responsable de la Virade du Lac de Maine a trouvé une solution pour trouver de nouveaux bénévoles : « Depuis cinq ans, nous avons beaucoup développé le partenariat avec les écoles d'ingénieurs, qui nous aident beaucoup. » La Virade de demain reste peut-être encore à inventer, mais nul doute qu'elle restera toujours un événement phare pour lutter contre la mucoviscidose. « Nous essayons toujours d'attirer un nouveau public et de fidéliser ceux qui viennent. Quoi qu'il en soit, la qualité fait rester les gens et ça, ça ne changera pas » conclut Marie-Hélène Gateaux.

UN ÉVÈNEMENT PORTÉ PAR

+ DE 7 500

BÉNÉVOLES CHAQUE ANNÉE.

+ DE 200

VIRADES ORGANISÉES CHAQUE DERNIER WEEK-END DE SEPTEMBRE.

Retrouvez la Virade la plus proche de chez vous sur : <https://virades.collectemuco.org>



En Vert & contre la muco :

Jérôme Maître, délégué territorial Sarthe, Anjou et Mayenne, s'occupe depuis onze ans de la Virade du Lac de Maine à Angers. « Nous nous sommes toujours posé une seule question : comment faire venir davantage de monde ? » Pour faire face à cette problématique, Jérôme crée le mouvement En Vert & contre la muco. Les commerçants et les communes sont invités à décorer leur devanture et leur façade de vert, une semaine avant les Virades pour sensibiliser sur l'événement. « Une centaine de commerçants ont rejoint le mouvement aujourd'hui à Angers, précise Jérôme. J'ai même obtenu cette année le fait que les CHU d'Angers, de Nantes et de Tours y participent. » Pour les 40 ans des Virades, l'événement En Vert & contre la muco est devenu un événement national : plus de 1 000 lieux en France se parent de vert la dernière semaine de septembre.

Si vous aussi, vous souhaitez prendre part à l'opération, accédez aux outils et au site Internet en scannant le QR code ci-dessous.



« Nous avons progressivement fait en sorte que les Virades soient incontournables, pour enfin ancrer l'importance de la recherche auprès du grand public. »

Pierrette Quilici, déléguée territoriale Corse et Côte d'Azur et responsable de plusieurs Virades.

