

Vaincre

LE MAGAZINE DE L'ASSOCIATION



événement

BREST J-100 22^e CONFÉRENCE SCIENTIFIQUE EUROPÉENNE

dossier mucoviscidose, les progrès enregistrés depuis 10 ans

recherche un essai clinique pilote en thérapie génique

qualité de vie un accompagnement psychosocial
pour les patients concernés par la greffe

AGRÉÉE PAR





JEAN LAFOND, PRÉSIDENT DE
VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Au vu du classement publié récemment par le magazine Capital (février 2009) sur les associations caritatives utilisant bien leur argent – c'est à dire consacrant au moins 70 % de leur budget à financer leurs missions – nous serions bien notés et même classés parmi les plus « vertueuses ».

Mais si ces ratios sont intéressants à analyser, ils ne disent rien des avancées obtenues. Pour cela, nous disposons d'indicateurs objectifs dont le premier modèle est le Registre français de la mucoviscidose, récemment labellisé. Il nous permet de comparer des données au fil des années et de suivre leur progression.

Le rapport annuel de l'Agence de la biomédecine fournit de très bonnes informations sur l'évolution positive de la transplantation pulmonaire. Le récent rapport évaluant le dépistage néonatal en montre les bénéfices. L'évaluation des CRCM témoigne des progrès générés par leur création. D'autres indicateurs sont disponibles à travers les chiffres de l'assurance maladie, du Plan maladies rares, etc.

Quand on sait la part qui revient à Vaincre la Mucoviscidose dans ces progrès, on ne peut que s'en féliciter. Mais il ne faut surtout pas nous en contenter.

En matière scientifique la progression du nombre de projets soutenus, la création d'une plate-forme clinique, le circuit molécules, le programme inédit et important de recherche en transplantation pulmonaire, montrent le dynamisme de l'association. Signe déterminant, sur ces sept dernières années les projets soutenus par Vaincre la Mucoviscidose ont fait l'objet de plus de 500 publications. Pour n'en citer qu'un, sur ces dernières années, retenons le miglustat, résultat du fruit de nos investissements.

L'agitation est une perte de temps. Seule l'action basée sur une forte volonté d'avancer, avec le patient au centre de nos préoccupations, est à retenir.

C'est bien la volonté qui émerge du séminaire de votre conseil d'administration, réuni le dernier week-end de janvier et l'idée centrale du rapport d'orientation que je vous présenterai à Lyon le 29 mars prochain.

Très cordialement.

Jean Lafond
Président de Vaincre la Mucoviscidose

Agitation et action

L'agitation n'est pas synonyme d'action et encore moins de résultat. De quels moyens disposons-nous pour nous assurer que nous avançons bien vers le but que nous nous sommes fixé ?

Le bilan comptable d'une année permet entre autres de distinguer ce qui relève des frais de fonctionnement et de collecte de ce qui revient aux missions vocatives.

03 actualités

- 3 LES TEMPS FORTS DE 2009
- 4 REJOIGNEZ LE COMBAT, UN MESSAGE ENTENDU
- 4 LE DON : GRANDE CAUSE NATIONALE 2009
- 7 à lire
- 8 UNE ÉVALUATION DES CRCM DEVENUE NÉCESSAIRE
- 9 agenda
- 10 CRISE DE LA GÉNÉROSITÉ, MYTHE OU RÉALITÉ ?
- 13 COLLECTER EN LIGNE GRÂCE À INTERNET

14 dossier

Mucoviscidose : les progrès enregistrés depuis 10 ans

- 14 LES DONNÉES DU REGISTRE FRANÇAIS DE LA MUCOVISCIDOSE : ÉVOLUTIONS ET TENDANCES DEPUIS 10 ANS
- 21 POUR DES INDICATEURS PLUS RÉALISTES
- 22 À L'ÉCOUTE DES PATIENTS ADULTES
- 26 LES REGISTRES NATIONAUX ET INTERNATIONAUX DE LA MUCOVISCIDOSE

27 recherche

- 27 BREST 2009, J-100, RENCONTRE AVEC CLAUDE FEREC
- 28 brèves

29 médical

- 29 UN PROJET DE RECHERCHE EN ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE POUR LES PATIENTS TRANSPLANTÉS
- 30 actualités
- 32 vos questions

33 qualité de vie

- 33 UN ACCOMPAGNEMENT PSYCHOSOCIAL RENFORCÉ POUR LES PATIENTS CONCERNÉS PAR LA GREFFE
- 34 ENQUÊTE ÉTUDIANTS : PREMIERS POINTS DE REPÈRE
- 36 des réponses à vos questions LA VIE ÉTUDIANTE
- 37 fiche pratique SE FORMER QUAND ON EST SANS EMPLOI
- 38 FAIRE VALOIR SES DROITS, ÇA EN VAUT LA PEINE

39 régions

- 48 vie régionale et rendez-vous

Un **bulletin d'adhésion** à l'association Vaincre la Mucoviscidose ainsi qu'un **bulletin de don régulier** se trouvent en pp. 39-47.