

LA MUCCO, KÉSAKO ?

Mucoviscidose, ça te dit quelque chose ?
Rien qu'en entendant le mot, tu sens que ce n'est pas bon ? Fais le plein d'informations et découvre un moyen tout simple d'aider.

**COMBIEN
DE PERSONNES
SONT ATTEINTES
EN FRANCE ?**

**QU'EST-CE
QUE C'EST
« LES VIRADES
DE L'ESPOIR » ?**

**LA
MUCOVISCIDOSE
AFFECTE QUELS
ORGANES ?**

**+ UNE
INTERVIEW :
MAXIME
SOREL
"MON DOUBLE EVEREST
POUR VAINCRE LA
MUCOVISCIDOSE"**

MAXIME SOREL

"MON DOUBLE EVEREST POUR VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE"

À travers ses nombreux défis, Maxime, parrain national de Vaincre la Mucoviscidose, porte haut et fort les couleurs de l'association dans le but de faire connaître cette maladie invisible au plus grand nombre et de transmettre un message d'espoir aux patients et à leur famille.

LA PASSION DE LA VOILE T'EST VENUE COMMENT ?

C'est mon père qui m'a transmis sa passion pour la voile dès mon enfance. J'ai ensuite fait partie du club de voile de Port-Mer, à Cancale où j'ai débuté la voile en compétition. J'ai participé à presque tous les villages de course de la Route du Rhum à Saint-Malo. C'était mon parc d'attractions à moi ! Voir les bateaux, ces skippers qui partaient traverser l'Atlantique ! En 2014, j'ai pris le départ de cette course mythique et aujourd'hui, je suis skipper professionnel. C'est mon métier et ça me demande de m'investir à 200% pour y arriver.

POURQUOI AVOIR CHOISI L'ASSOCIATION VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE ?

Cette association me tient à cœur car depuis que je suis enfant, avec ma famille, nous participions aux Virades de l'espoir (cf. pages 7 et 8). Quand j'ai réalisé ma première course en solitaire en 2014, un copain atteint de mucoviscidose est venu hisser symboliquement le drapeau de l'association sur mon bateau. Depuis, avec l'association, on ne s'est jamais lâchés. Je vous emmène dans chacune

de mes aventures et vous êtes ma force pour toujours continuer à me battre ! Après avoir réalisé le tour du Monde en 2020/21 durant le Vendée Globe, nous irons ensemble, tenter l'ascension de l'Everest des terres en avril-mai 2023, pour illuminer le toit du monde aux couleurs de l'association Vaincre la Mucoviscidose !

POURQUOI Y A-T-IL UN DRAGON SUR TA VOILE ?

Le dragon, c'est à la fois le symbole du souffle qui manque aux patients atteints de la mucoviscidose et celui qui permet à mon bateau d'avancer à travers les océans et les mers (le vent dans les voiles). C'est aussi le symbole de la combativité, de l'espoir nécessaire à repousser les limites parce qu'il faut croire en ses rêves et croire qu'un jour, nous vaincrons cette maladie. ■

POUR SUIVRE MES PROCHAINES AVENTURES :
FACEBOOK @MAXIMESORELVOILE
INSTAGRAM @MAXIMESOREL
ET SUR TEAMMAXIMESOREL.COM



Le 21 novembre 2022, Maxime Sorel s'est hissé à la 5^e place de sa catégorie lors de la Route du Rhum.

Sa bio



ÂGE :
36 ans



PROFESSION :
skipper professionnel



ÉTUDES :
Ingénieur en génie civil



VILLE :
Cancale, Bretagne



CLASSE DE BATEAU :
IMOCA
(voilier monocoque de 60 pieds, soit 18,28 m.)



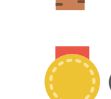
2014 : vainqueur de la Route du Rhum - Destination Guadeloupe en Class40 Vintage



2015 : 2^e de la Transat Jacques-Vabre (du Havre à Salvador de Bahia, au Brésil) avec Sam Manuard en Class40



2017 : vainqueur en Class40 de la Transat Jacques-Vabre avec Antoine Carpentier et de la Rolex Fastnet Race



2020/21 : 10^e du Vendée-Globe (tour du monde à la voile en solitaire, sans escale et sans assistance) après plus de 82 jours de course



2022 : 5^e de la Route du Rhum - Destination Guadeloupe



AVRIL/MAI 2023 : tentative d'ascension de l'Everest et réaliser ainsi "Mon Double Everest"

MARINE

ÉQUIPIÈRE ET... PATIENTE



À bientôt 25 ans, Marine est à la fois maman, voilier (celui ou celle qui fabrique les voiles des bateaux) et pratique un sport exigeant, malgré la mucoviscidose dont elle est atteinte. « Il faut se battre en permanence pour garder son souffle, reprendre de l'énergie et gagner la bataille contre la maladie », dit-elle souvent.

« C'est déjà une grande victoire d'avoir un bébé. » Aux côtés de Maxime, elle a contribué à la préparation du bateau avant les transats, navigué lors de certains entraînements et de petites courses. Après avoir tant vu les pontons de Bretagne, son rêve : traverser l'Atlantique avec son mari et ses enfants !

« C'est une force de faire équipe avec Marine, qui se bat au quotidien sans jamais en dire un mot ! »
Maxime

DÉCRYPTAGE

La mucoviscidose est une maladie complexe. Pour arriver à la guérir un jour, il faut d'abord bien comprendre ses mécanismes.

DANS « MUCOVISCIDOSE », IL Y A MUCO...

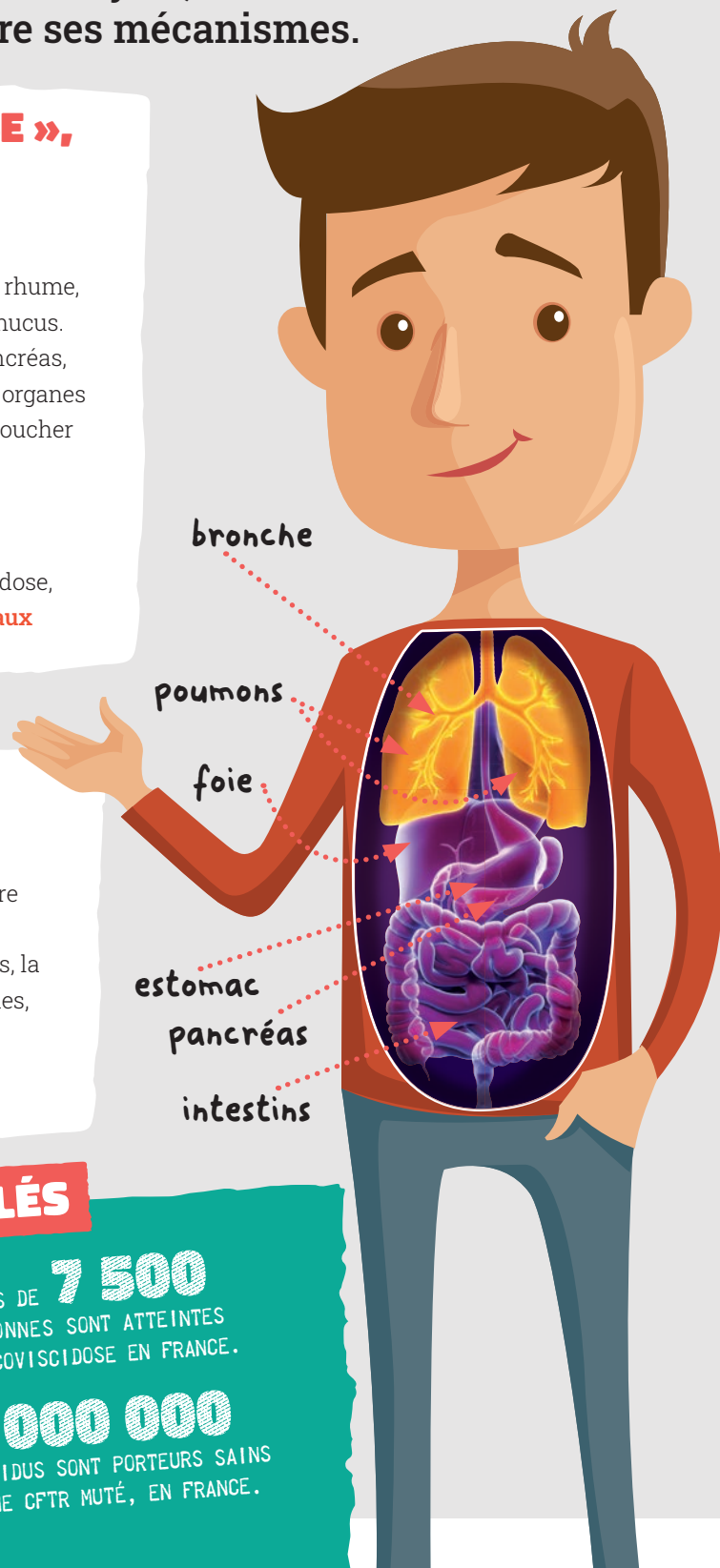
Pourquoi « muco » ? Ça vient de « **mucus** », une substance fluide qui enduit l'intérieur de certains de nos organes. Quand on a un rhume, ce qu'on évacue en se mouchant, c'est du mucus. On en trouve dans nos poumons, notre pancréas, notre foie, nos intestins. Et même dans nos organes génitaux. Du coup, la mucoviscidose peut toucher toutes ces parties du corps.

... ET VISCOSITÉ

Chez les personnes atteintes de mucoviscidose, le mucus devient trop visqueux. **Il adhère aux parois des organes et il s'accumule.**

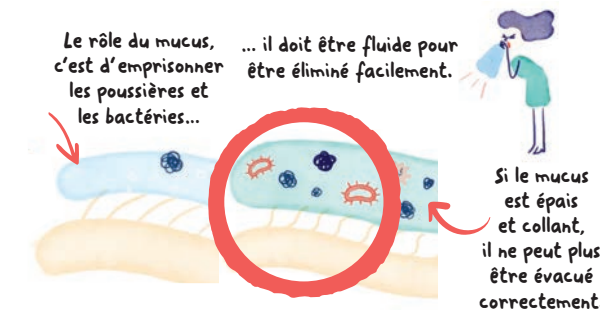
C'EST COMMENT DANS NOS POUMONS ?

Quand nous respirons, l'air entre soit par notre nez, soit par notre bouche. Il descend le long d'une grosse canalisation, la trachée. Plus bas, la trachée se sépare en deux tuyaux, les bronches, qui se divisent à leur tour en petits canaux, les bronchioles. **Ce circuit est recouvert tout du long de mucus.**



UN TAPIS ROULANT

Double mission pour le mucus. Primo, humidifier, deuzio, protéger. C'est indispensable, car il y a toujours des poussières, des virus ou des bactéries qui se fauflent. Le mucus les piège et les évacue des bronches vers la gorge. **Il avance comme un tapis roulant**, poussé par des cils qui ondulent au-dessous de lui.



ET QUAND ÇA NE MARCHE PAS ?

Les particules toxiques ne sont pas évacuées correctement. **Le mucus ne joue plus bien son rôle de barrière antibactérienne.** La personne devient plus vulnérable aux infections et aux inflammations chroniques. Les patients atteints de mucoviscidose ont besoin de recevoir des soins tous les jours (séances de kinésithérapie et aérosols pour les aider à mieux respirer) et de prendre des médicaments à chaque repas. Un traitement médical lourd et fatigant.

LÀ OÙ ÇA COINCE

Descendons dans nos cellules, celles de la muqueuse de nos poumons. Dans leur paroi, une protéine (voir ci-contre) sert de microtunnel entre l'intérieur et l'extérieur. De tout petits éléments chimiques (qu'on appelle des ions) la traversent pour aller hydrater le mucus. Quand la protéine a un défaut, **le passage est bloqué et les ions ne peuvent plus fluidifier le mucus.**

UN GÈNE EN CAUSE

Quand une protéine travaille mal, cela peut venir d'une erreur de fabrication ou d'une mauvaise commande. Pour fabriquer les protéines, nos cellules disposent chacune d'un mode d'emploi. Toutes les instructions sont regroupées sur nos gènes. Les malades de la mucoviscidose naissent avec un défaut, situé sur le **chromosome 7 : leur gène CFTR est « muté »**. Résultat : la protéine dont il commande la fabrication est altérée.

ZOOM

Les gènes sont des programmes chimiques qui permettent notamment de fabriquer des protéines.

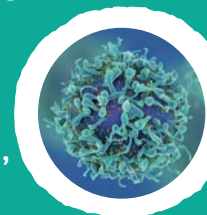
► EN DIRECT DES LABOS :

LES CHERCHEURS TRAVAILLENT POUR REMPLACER LE GÈNE MUTÉ, RESPONSABLE DE LA MUCOVISCIDOSE, PAR UN GÈNE NORMAL.



Les protéines sont des grosses molécules qui jouent plein de rôles : elles construisent et réparent les cellules, elles provoquent des réactions chimiques, etc.

► EN DIRECT DES LABOS : DES MÉDICAMENTS QUI CORRIGENT LE MAUVAIS FONCTIONNEMENT DE LA PROTÉINE CFTR SONT DÉSORMAIS DISPONIBLES. ILS NE GUÉRISSENT PAS LES MALADES ET TOUS NE PEUVENT PAS LES PRENDRE, MAIS C'EST UN PROGRÈS TRÈS ENCOURAGEANT.



C'EST DE FAMILLE

Si un enfant est atteint de mucoviscidose, c'est parce que ses deux parents sont porteurs du gène défectueux. On dit qu'ils sont « porteurs sains » :

ILS NE SONT PAS MALADES MAIS ILS PEUVENT TRANSMETTRE LA MALADIE. UN PÈRE ET UNE MÈRE PORTEURS SAINS ONT 1 RISQUE SUR 4 DE TRANSMETTRE LA MUCOVISCIDOSE À LEUR ENFANT.



CHIFFRES CLÉS

JUSQU'À 6 HEURES DE SOINS PAR JOUR EN CAS DE COMPLICTION.

PLUS DE 7 500 PERSONNES SONT ATTEINTES DE MUCOVISCIDOSE EN FRANCE.

EN MOYENNE 20 MÉDICAMENTS PAR JOUR.

2 000 000 D'INDIVIDUS SONT PORTEURS SAINS DU GÈNE CFTR MUTÉ, EN FRANCE.

À TOI DE JOUER !

Pour les malades atteints de la mucoviscidose, les soins ne sont pas marrants. Mais, grâce à eux, la maladie recule. Dans ce cas, jouer le jeu est vital.

1 QUIZ

1. La mucoviscidose, c'est...

- a. Une maladie.
- b. Une drogue.

Si tu réponds a, va directement en pages 7 et 8 ;
si tu réponds b, rendez-vous page 4.

2. La mucoviscidose touche en France...

- a. Plus de 7 500 personnes.
- b. Près de 70 000 personnes.

Si tu réponds a, va directement pages 7 et 8 ;
si tu réponds b, rendez-vous page 4.

3. La mucoviscidose affecte principalement...

- a. Les muscles.
- b. Les poumons.

Si tu réponds a, rendez-vous page 4 ;
sinon fais donc une pause page 7.

4. La mucoviscidose est...

- a. Génétique.
- b. Contagieuse.

Si tu réponds a, tu es attendu page 7 ;
sinon la page 5 est pour toi.

5. Quand on est atteint de la mucoviscidose, il faut se soigner...

- a. En cas de crise.
- b. Tous les jours, toute la vie.

Si tu réponds a, fais le point pages 4 et 5 ;
si tu réponds b, rejoins les pages 7 et 8.

6. Les Virades de l'espoir, c'est...

- a. Une course à la voile.
- b. Une manifestation festive en plein air.

Si tu coches a, on t'attend page 7 ;
si tu réponds b, rends-toi en page 8.

2 TANT QUE ÇA ?

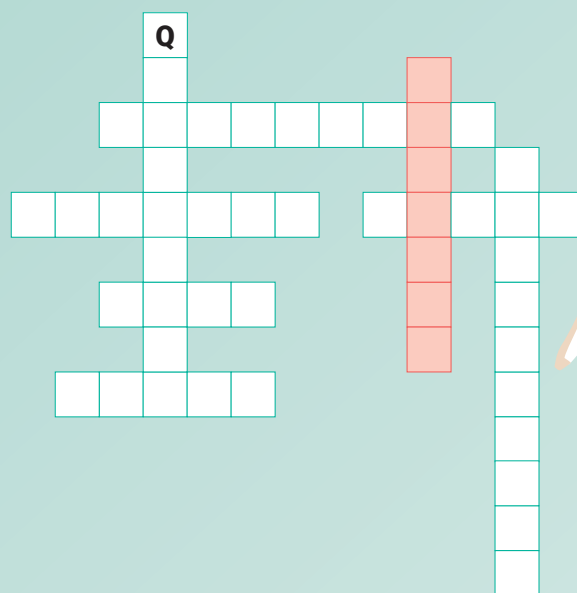
Déchiffre ce rébus pour faire le compte.



3 À TRAVERS LA GRILLE

Place les mots dans la grille et découvre dans les cases orangées le traitement que les malades ont du mal à faire tous les jours.

AÉROSOL - BOIRE - COMPRIMÉS - HYGIÈNE - KINÉ - QUOTIDIEN - TRAITEMENT - VINGT.



PARTICIPER

aux VIRADES DE L'ESPOIR

C'EST PRÈS DE CHEZ TOI !

Les Virades de l'espoir, tu connais ? Ces événements festifs et solidaires ont lieu, chaque année, le dernier week-end de septembre. Où ça ? Sur 250 spots répartis dans toute la France.



C'EST QUOI, L'IDÉE ?

ELLE EST SIMPLE ET GÉNÉREUSE : il s'agit de donner son souffle pour ceux qui en manquent, en marchant, courant, faisant du vélo, etc. C'est symbolique, convivial et sportif. À travers l'effort, on teste ses propres limites respiratoires, ça rapproche des malades. Et puis on se fait parrainer : par ses parents, ses potes, son boulanger, ou l'entreprise de son oncle, et on remet les dons le jour de la Virade.

ON FAIT QUOI ?

Les Virades de l'espoir, ce sont des fêtes en plein air, dans des parcs, des champs, sur une esplanade. On y trouve de tout : des parcours de 5, 10, 15 km, des démos de zumba, des flashmobs, des courses de VTT, des jeux, des trampolines, des courses colorées, des concerts, des ateliers créatifs, etc.

C'EST PAREIL PARTOUT ?

Où que tu sois en France, la Virade près de chez toi aura le plus souvent un côté sportif. Pour le reste, chaque Virade de l'espoir est unique ! virades.org



ET SI ON EST NUL EN SPORT ?

Aux Virades de l'espoir, chacun est libre de participer à son niveau. Tu peux mettre un pied devant l'autre et recommencer ? Alors tu trouveras ton rythme. Être là, c'est déjà se montrer solidaire.

À QUOI ÇA SERT DE PARTICIPER ?

JUGE PAR TOI-MÊME : Des milliers de bénévoles dans toute la France organisent les Virades de l'espoir. En 2021, ils ont collecté près de 3,36 millions d'euros. Plus de la moitié de cet argent sert à financer des projets de recherche, des travaux de jeunes chercheurs et la plateforme nationale de recherche clinique en mucoviscidose. Le reste permet de financer des postes de médecins, d'infirmier-e-s et de kinés au sein des 49 centres de soins et d'accompagner les patients pour contribuer à améliorer leur quotidien et leur bien-être social...

Passé à l'action !

- ① En fonction de tes envies, relève un défi sur virades.org et/ou participe à une Virade près de chez toi :

→ **TU TE SENS L'ÂME D'UN CRÉATIF ?**
Rejoins la team « **Famille** ».

→ **TU PRÉFÈRES BOUGER ?**
Rejoins la team « **Sportif** ».

→ **TU AIMES RÉGALER TES COPAINS ET TA FAMILLE ?**
Rejoins la team « **Gourmand** ».

→ **TU ES DISPONIBLE LE DERNIER WEEK-END DE SEPTEMBRE ?** Rendez-vous en famille ou entre amis sur la Virade la plus proche de chez toi.

- ② Partage ton défi ou ta participation à une Virade avec les **#virades2023** et **#gardonslesouffle**
N'oublie pas de mentionner **@vaincrelamuco** sur tes posts et stories ;)

- ③ Fais le plein de likes, de stories et de photos !



SUR INSTAGRAM

Sensibilise ta communauté

COMMENT ? C'EST TRÈS SIMPLE :

- ① Relève un défi ou participe à une Virade le dernier week-end de septembre
- ② Partage ton défi ou ta participation à une virade près de chez toi avec les **#gardonslesouffle** et **#virades2023**
- ③ N'oublie pas de mentionner **@vaincrelamuco** sur tes posts et stories ;)
- ④ Fais le plein de likes, de stories et de photos !



Photos © DR/Loïc Trujillo

TÉMOIGNAGE

« La mucoviscidose, c'est une maladie assez lourde. Il y a des moments de solitude, de difficulté.

Les Virades, c'est un moment très important de l'année, où on prend beaucoup d'énergie, où on voit que tout le monde se mobilise. Et c'est fort. »

Benoît, patient rencontré à la Virade de Sceaux (92)

VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

GUÉRIR | SOIGNER | VIVRE MIEUX | SENSIBILISER & INFORMER



LES VIRADES DE L'ESPOIR

UN ÉVÈNEMENT VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE DEPUIS 1985

Rendez-vous sur vaincrelamuco.org et sur virades.org pour faire le plein d'informations !



vaincrelamuco.org / virades.org



Réalisé par les Opérations Spéciales de Bayard Média Développement en collaboration avec Vaincre la Mucoviscidose en partenariat avec Otipet et Phosphore. Coordination Vaincre la Mucoviscidose : Diane Hérissey. Directrice générale adjointe de BMD : Fabienne Marquet (fabienne.marquet@bayardmedia.fr) - Coordination : Adélaïde Jeanson (adeelaide.jeanson@bayardmedia.fr). Textes : Pascaline Balland. Maquette : Laurence McCormack. Illustrations : Bruno Grimalt. Décembre 2022.