



Seuls la couverture et le sommaire de ce document sont disponibles au téléchargement,
la version intégrale étant réservée aux membres de l'association.

- Si vous êtes membre, vous pouvez consulter tous les numéros du magazine Vaincre et de la Lettre aux Adultes dans leur intégralité sur l'espace membres :
http://www.vaincrelamuco.org/ewb_pages/e/espace-reserve.php
- Si vous n'êtes pas encore membre mais que vous souhaitez le devenir, vous pouvez adhérer à l'association sur cette page :
http://www.vaincrelamuco.org/ewb_pages/f/formulaire-adhesion.php

L'équipe de Vaincre la Mucoviscidose vous souhaite une bonne lecture !

TRIMESTRIEL ■ AOÛT 2012 ■ N°134

Vaincre

LE MAGAZINE DE L'ASSOCIATION

**VAINCRE LA
MUCOVISCIDOSE**

Virades

LES NOUVEAUTÉS 2012

actualités 35^e conférence européenne à Dublin

dossier stratégie de recherche et résultats

qualité de vie rentrée scolaire 2012

AGRÉÉE PAR

 **COMITÉ DE LA CHARTE**
don en confiance



JEAN LAFOND, PRÉSIDENT DE
VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

un château fort attaqué de toutes parts, va voir ses bases s'effriter et finira un jour par s'effondrer d'une seule masse.

Ça bouge aussi côté prise en charge du patient. Le ministère de la Santé, autre forteresse, va nous faire début septembre des propositions écrites et concrètes sur un mode et un montant de financement des soins dans les CRCM. Seule une solution pérenne et aboutie jusqu'au patient sera admise.

Ça bouge côté transplantation pulmonaire, entre un programme de recherche qui se développe bien et une collaboration avec l'Agence de la Biomédecine qui s'enrichit de sujets comme le statut du greffé et les complications post-greffe.

Ça bouge côté qualité de vie avec le départ de Sarah pour une retraite qui sera évidemment longue et heureuse puisqu'elle sera à la hauteur de tout ce qu'elle nous a apporté.

Ça bouge côté ressources en particulier par l'utilisation de la collecte de fonds en ligne qui va bientôt accompagner systématiquement tout événement relançant ainsi l'esprit de parrainage propre à notre association. Ça s'accélère du côté des Virades qui se préparent avec une énergie renouvelée et qui s'accompagneront d'initiatives intéressantes !

Ça bouge bien côté gestion générale et un mistral gagnant attise « Souffle 2015 ».

Ça bouge au siège où l'équipe se renouvelle en particulier au département communication avec l'arrivée de troupes qui vont monter au front dès la rentrée.

Ça bouge fort sur le terrain mais ce serait trop long à raconter.

Ça bouge partout.

Alors, bougeons-nous de plus en plus vite, de plus en plus fort !

Très cordialement

Jean LAFOND
Président de «Vaincre la Mucoviscidose»

Ça bouge !

Ça bouge côté recherche : l'annonce récente par le laboratoire Vertex des résultats de l'étude de phase II sur l'association Kalydeco® et VX-809 pour la mutation deltaF508 bien que moins spectaculaire que pour Kalydeco® seul pour la mutation G551D, est encourageante et nous attendons les résultats de la phase III avec impatience.

D'autres approches scientifiques évoluent favorablement et on peut penser que la mucoviscidose comme

03 actualités

- 3 VIRADES 2012, LES NOUVEAUTÉS
- 7 COURSE DU SOUFFLE, ILS SE LANCENT !
- 8 TROIS COURSES DES HÉROS, TROIS PODIUMS
- 9 LA GÉNÉROSITÉ DES PARTICULIERS TOUCHÉE PAR LA CRISE
- 10 L'APPEL DU 12 JUIN
- 11 35^e CONFÉRENCE EUROPÉENNE À DUBLIN
- 15 ZOOM SUR LE CONSEIL DE LA VIE ASSOCIATIVE ET SA NOUVELLE PRÉSIDENTE

16 dossier

Stratégie de l'association en matière de recherche et ses résultats

- 17 LA RECHERCHE, LES PRINCIPES QUI GUIDENT NOS ACTIONS
- 19 LE REJET DE GREFFE PULMONAIRE, CIBLE NUMÉRO UN
- 20 REMETTRE CFTR SUR LE DROIT CHEMIN
- 22 LA THÉRAPIE DE LA PROTÉINE BÉNÉFICIE DU SOUTIEN DE L'ASSOCIATION
- 23 LE FER, MAILLON FAIBLE DE PSEUDOMONAS AERUGINOSA
- 24 DÉTECTER TÔT POUR TRAITER MIEUX LES INFECTIONS
- 25 MYCOBACTERIUM ABSCESSUS, PATHOGENE ÉMERGENT
- 26 DÉVELOPPEMENT DE COMPOSÉS ANTI-INFECTIEUX CONTRE L'ADHÉSION DE MICRO-ORGANISMES PATHOGÈNES

27 recherche

- 27 APPEL À PROJETS DE RECHERCHE 2012

28 médical

- 28 INFORMER LA PARENTÈLE DU GÈNE DE LA MUCOVISCIDOSE DANS LA FAMILLE, UN DEVOIR
- 29 « CE MÉDICAMENT, POUR MOI, TIENT DU MIRACLE ! »
- 31 KI-BREATH, UN JEU POUR MIEUX RESPIRER
- 33 Regard sur l'étranger

34 qualité de vie

- 34 LOI HANDICAP, 7 ANS APRÈS : TROISIÈME VOLET, LES MAISONS DÉPARTEMENTALES DES PERSONNES HANDICAPÉES
- 35 RENTRÉE SCOLAIRE 2012

37 régions

- 37 Vie régionale et rendez-vous

Un **bulletin d'adhésion** à l'association Vaincre la Mucoviscidose ainsi qu'un **bulletin de participation** aux Virades de l'espoir se trouvent en pages 45-46.