

Vaincre LE MAG

LE MAGAZINE DE L'ASSOCIATION VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

TRIMESTRIEL 2023 #175



DOSSIER

L'amélioration de la santé

l'obsession de Vaincre la Mucoviscidose P. 12



ACTUALITÉS

Bilan du Conseil de la vie associative

P. 10



RECHERCHE

DiTcap : engagement de soutien au premier consortium

P. 24



QUALITÉ DE VIE

Kaftrio® et voyage à l'étranger

P. 34


VAINCRE
LA MUCOVISCIDOSE

VAINCRELAMUCO.ORG

Sommaire

VAINCRE #175

04 ACTUALITÉS

Grand témoin :
Stéphanie Gicquel P.04

Rendez-vous à Marseille pour les
10^e Entretiens de la mucoviscidose
et l'Assemblée générale P.06

Muco Sup', le programme de
formation des bénévoles de Vaincre
la Mucoviscidose P.08

Bilan du Conseil de la vie
associative P.10

Stream against Muco :
mission accomplie ! P.11

12 DOSSIER

L'AMÉLIORATION DE LA SANTÉ : L'OBSESSION DE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE



22 RECHERCHE

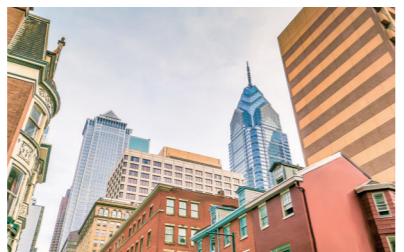


Un projet de recherche porteur
d'espoir P.22

DiTcap : le premier consortium
d'équipes de recherche P.24

Où vit-on le mieux avec la
mucoviscidose ? P.25

La conférence nord-américaine sur
la mucoviscidose trace les axes de
la recherche de demain P.26



31 SANTÉ

Interview de Rachel Halimi :
Dépister et prévenir les troubles
alimentaires pédiatriques P.31

32 QUALITÉ DE VIE

Trouver sa place de grand-parent d'un
enfant avec la mucoviscidose P.32

Kaftrio® et voyage à l'étranger P.34



Pass Souffle d'Espoir : donne vie à
ton projet pro ou booste le ! P.38

38 VIE TERRITORIALE

Entre bénévoles :
Virginie et José P.38

Auvergne P.40

Savoie - Haute Savoie /
Provence - Alpes P.41

Loire Atlantique - Vendée /
Alsace P.42

Savoir influencer le destin !



2023 a bien démarré et a pris l'aspiration de l'extension de la prescription du Kaftrio® pour les enfants de six ans et plus, porteurs d'au moins une mutation F508Del. Les premiers retours des jeunes patients et de leurs parents confirment les espoirs attendus.

Bien entendu, nous devons être toujours vigilants sur la remontée des potentiels effets secondaires.

Ce trimestre a vu la publication d'un article scientifique majeur, fondé sur l'observation du Cadre d'accès compassionnel (CPC) obtenu en mai 2022. Il aura un retentissement international (sa publication a fait l'objet d'une prise en compte accélérée par la revue scientifique *European Respiratory Journal*).

Que révèle cet article ? Il démontre l'efficacité de la trithérapie sur certains porteurs de mutations rares a priori non éligibles suivant l'actuelle Autorisation de mise sur le marché (AMM). Sur 84 patients traités, 45 ont répondu favorablement au traitement. 23 d'entre eux possèdent une ou des mutations incluses dans les 177 mutations prises en charge par la FDA américaine¹ et par le Royaume-Uni. Dans les cas présents, il s'agit d'une magnifique confirmation de ce que nous savions déjà. Mais surtout, 23 patients avec des mutations non répertoriées comme répondeuses ont également pu bénéficier de l'efficacité du traitement.

Cette excellente nouvelle nous a poussés, en association avec le Centre de référence maladie rare (CRMR) de la Mucoviscidose de Cochin, à demander à l'Agence nationale de la sécurité du médicament (ANSM) une extension du CPC, cette fois-ci pour tous les patients de plus de six ans non porteurs d'une mutation F508Del et sans critère de sévérité. Néanmoins et malheureusement, cette demande ne concerne pas les porteurs de doubles mutations de type stop et/ou d'épisode sévère.

Deuxième information importante, le programme de recherche DiTcap, traduisant notre volonté de trouver des solutions thérapeutiques pour les patients ne pouvant bénéficier des modulateurs CFTR, a démarré. Pour rappel, ce programme est financé à hauteur d'un million d'euros par an pendant trois ans et comporte deux projets. Le premier piloté par le Dr.

Fabrice Lejeune est à destination des porteurs de mutations. Le second projet, sous la responsabilité du Dr. Antoine Roux, concerne les greffés ; il sera présenté tout prochainement au conseil d'administration.

Après ces initiatives sur la recherche et la qualité des soins, la transition est toute trouvée pour vous présenter brièvement le dossier central de notre magazine qui porte sur l'amélioration constante des soins. L'occasion notamment de rappeler l'influence de l'association à chaque virage médical, mais aussi de mettre en valeur le sens, comme les perspectives des actions de l'axe « Accompagner l'évolution du parcours de soins et veiller à la qualité des soins PARTOUT » de notre projet stratégique ViVa 2026.

Je vous souhaite une excellente lecture et vous donne rendez-vous nombreux pour nos rendez-vous incontournables des Entretiens de la Mucoviscidose et de notre assemblée générale les 13 et 14 mai à Marseille.



Les premiers retours des jeunes patients et de leurs parents confirment les espoirs attendus. Bien entendu nous devons être toujours vigilants sur la remontée des potentiels effets secondaires.

David Fiant,
président de Vaincre la Mucoviscidose

Vaincre LE MAG

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 | Directeur de la publication David Fiant | Directeur général Thierry Nouvel | Directrice de la communication Sandrine Jobbin - sjobbin@vaincrelamuco.org / Tél.: 01 40 78 91 75 | Ont participé à ce numéro Laure Brogliolo, Yovana Chinién, Paola De Carli, Virginie Douine, Sabine Dubernard, Sabine Duchatelet, Anne-Sophie Duflos, Séverine Dussier, Marie Gaborit, Élisabeth Garaycochea, Ana Grecu, Chei-Line Heng, Diane Hérisse, Sandrine Jobbin, Nahel Delval, Lydie Lemonnier, Oksana Lompas, Romain Montariol, Nicolas Muzard, Thierry Nouvel, Aude Rambaud, Bruno Ravoninjatovo, Anna Ronayette, Saoudatou Sow, Julie Toubas | Comité de lecture Thomas Graindorge, Christian Grenaudier, Sandrine Jobbin, Nicolas Muzard, Thierry Nouvel | Numéro de Commission paritaire 1223 H 84368 Numéro ISSN 1961-3210 | Coordination éditoriale Nicolas Muzard - Calligrammes | Création, réalisation et impression Agence CIMAYA | Crédits photos Droits réservés, Vaincre la Mucoviscidose, iStockphoto.



Vous avez des questions ?
Rendez-vous sur notre site vaincrelamuco.org
et écrivez-nous via notre formulaire de
contact (vaincrelamuco.org/nous-contacter)

Un sujet à proposer, des remarques ?
Participez à la construction du magazine,
dites-nous ce que vous aimeriez lire, sujets...
Envoyez-nous un e-mail :
communication@vaincrelamuco.org

Retrouvez-nous sur les réseaux sociaux
vaincrelamuco.org



1. Food and Drug Administration

Rendez-vous à Marseille pour les 10^e Entretiens de la Mucoviscidose et l'assemblée générale

Les 13 et 14 mai 2023, se tiendront à Marseille, les 10^e Entretiens de la Mucoviscidose et l'assemblée générale de Vaincre la Mucoviscidose. Ces « Entretiens » sont la première manifestation française autour de la mucoviscidose et constituent un rendez-vous incontournable pour les patients, leur famille et les adhérents de l'association. Entre plénières, ateliers, Muco Lab et espaces d'échanges, chacun y trouvera son compte !

À un moment charnière de l'histoire de la mucoviscidose, il est essentiel que chacun puisse accéder à une information et des échanges de qualité ; c'est bien là la vocation des Entretiens de la Mucoviscidose. C'est pourquoi l'association se mobilise, non seulement pour vous proposer un programme de qualité mais également pour que personne ne soit empêché d'y participer notamment pour des raisons financières ; il n'y a donc pas de droits d'inscriptions à régler pour participer à cet événement.

Un programme innovant : zoom sur les nouveautés 2023

Si chacun pourra retrouver les ateliers et les plénières qui sont chaque année plébiscités, cette année, de nombreuses nouveautés vous sont proposées :

Les Muco Lab : recueillir la parole des patients et de leurs proches

L'objectif des Muco Lab est de recueillir la parole des patients et de leurs proches. Ce sont des ateliers coopératifs où, au sein d'un groupe de 20 personnes maximum, les participants vont pouvoir travailler en commun, découvrir et analyser une situation concrète puis faire des propositions. Deux Muco Lab vous sont ainsi proposés autour de vos attentes sur le Registre français de la Mucoviscidose et de vos besoins en termes de parcours de soins.

Les espaces d'échanges : écouter et partager les expériences

Deux espaces sont proposés cette année où échanges et convivialité sont garantis ! Autour d'un café, vous pourrez discuter avec des bénévoles ou des professionnels de l'association sur tous les sujets qui vous concernent directement.

- Le Café-Resto des Parents :

Quand on est parent d'un enfant malade, on a parfois besoin d'échanger librement et sans peur du jugement... Juste besoin d'être écouté, par quelqu'un qui sait par quoi on passe. Autour d'un café ou du déjeuner du samedi midi (sur inscription), venez discuter librement et simplement de votre vie de parents avec d'autres parents. Un espace réservé aux parents d'enfants mineurs ouvert pendant les temps de pause et le déjeuner du samedi midi (sur inscription).

- Espace Rencontres entre pairs (ouvert sur les temps de pause) :

Vous êtes Parents de grands enfants ? Grands-Parents ? Conjoint d'un patient ? Patient parent ou encore patient greffé ? Dans cet espace, vous pourrez discuter avec vos pairs, des personnes qui sont dans la même situation que vous ou qui ont le même vécu. Un temps d'échange et de partage d'expériences.

L'assemblée générale : un moment incontournable de notre vie associative

L'assemblée générale se tiendra en dernière partie de notre événement, le dimanche 14 mai matin.

Elle permet de rendre compte des activités réalisées au cours de l'année écoulée, de discuter des grandes orientations de l'année 2023 et de valider le budget de l'association.

Les adhérents se prononcent sur la politique de l'association par le vote des résolutions. Le conseil d'administration est à cette occasion renouvelé pour un tiers de ses membres.

INFORMATIONS PRATIQUES

• Informations et programme complet : dans le tiré-à-part joint au magazine Vaincre

• Inscriptions en ligne sur entretiens-muco.org entre le 10 mars et le 23 avril



« Se retrouver aux Entretiens de la Mucoviscidose est toujours un réel plaisir, un temps fort de l'association que je coche sur le calendrier pour organiser ma venue. La perspective de se retrouver et d'échanger sur des sujets variés m'anime toujours autant. Indépendamment des ateliers et des plénières, il y a toute cette convivialité et ces retrouvailles autour d'un verre que j'imagine bien sur le vieux port ensoleillé »

Stéphane, patient greffé



« Il y a toujours un moment, avec la muco, où le besoin de rencontrer, d'échanger, d'être compris par ses pairs se fait sentir. J'ai personnellement mis quelques années à rencontrer Vaincre la Mucoviscidose. Le jour où j'ai échangé quelques phrases avec le papa d'une muco, j'ai ressenti un soulagement évident. Enfin, je n'avais plus besoin d'expliquer, je n'avais plus de regard compatissant mais compréhensif. Les proches, les amis et la famille sont un soutien exemplaire et merveilleux, mais ceux qui vivent la même chose que nous nous permettent d'être sans filtre. Les Entretiens permettent ces rencontres, ces échanges ; mais pas que... car on y découvre les avancées de la recherche, les trucs et astuces du quotidien. On y passe de bons moments, festifs et conviviaux. Et puis Marseille, c'est Marseille bébé ! »

Emmanuel, papa de deux enfants patients





Bilan du Conseil de la vie associative

Composé des délégués territoriaux, le Conseil de la vie associative est l'instance de réflexion et de proposition au Conseil d'administration dont le but est d'améliorer la vie associative au sein des délégations territoriales. Il se tient deux fois par an. La dernière édition de ce temps fort de notre vie associative s'est donc déroulée les 19 et 20 novembre 2022 ; réunis en groupes de travail ou en assemblée, les 44 participants ont tout au long de ce week-end échangé, débattu, exprimé leurs idées et réfléchi à des plans d'actions.

L'accueil, valeur clé de l'association

L'une des ambitions de l'association est d'entretenir des liens forts entre toutes les parties prenantes de la lutte contre la mucoviscidose, afin de retrouver une plus grande proximité avec sa communauté, d'être à l'écoute et en capacité de répondre à ses besoins. Cela passe en premier lieu par bien accueillir notre communauté.

Pour travailler cette thématique, les participants ont réfléchi en groupe autour de cinq thèmes :

1. Comment donner envie de contacter l'association ?
2. Comment répondre aux questions complexes ?
3. Les réseaux sociaux et nous
4. Comment vous soutenir ?
5. Comment bien accueillir les bénévoles ?

Repenser la politique d'adhésion

À l'instar de la plupart des associations, Vaincre la Mucoviscidose connaît une érosion de son nombre d'adhérents. Or, les adhérents représentent une force politique capitale pour l'association. Là encore les groupes de travail du CVA ont réfléchi autour de trois questions :

1. Comment fidéliser nos adhérents ?
2. Comment attirer de nouveaux adhérents (hors patients adultes) ?
3. Comment faire adhérer les patients adultes ?

À la suite de ces deux sessions de travail, des actions concrètes ont été élaborées et seront mises en œuvre en 2023 après leur validation lors du premier Conseil d'administration de 2023.

Le dimanche matin, José Pagerie, membre du Conseil d'administration et délégué territorial des Hauts-de-France, a été élu président du CVA, succédant à Virginie Douine, secrétaire générale de l'association et déléguée territoriale Isère.

LES CHIFFRES CLÉS DU CVA

44

participants, membres du conseil d'administration, des délégations territoriales ou de l'équipe salariée

21

délégations présentes, attestant de la force et de la dynamique de notre réseau

11

groupes de travail, qui ont réfléchi à des questions variées autour de l'accueil des patients et de leurs proches ou encore de notre politique d'adhésion

1

nouveau président. Félicitations à José Pagerie, délégué des Hauts-de-France qui succède à Virginie Douine à la présidence du CVA

Stream Against Muco : mission accomplie !

Retour en images et en chiffres sur un événement hors norme, Stream Against Muco, qui a mobilisé quelque 60 talents du web au profit de Vaincre la Mucoviscidose, en décembre dernier... Quatre jours de *Gaming* et une mobilisation sans faille au profit des patients. Rien n'a arrêté nos streamers (pas même une finale de la Coupe du Monde !)

40

streamers engagés
contre la mucoviscidose

40 streamers engagés contre la mucoviscidose

C'est en effet une quarantaine de streamers solidaires qui pendant une semaine, 24 heures sur 24, ont proposé du gaming, des chants, de la danse, de l'humour, des blind-tests, des dessins, des constructions de Lego et de nombreux autres défis...

Une semaine de sensibilisation et de collecte de fonds

Pendant cette semaine, patients et membres de l'association ont pu témoigner de leur quotidien en tant que patient et de leur engagement au sein de Vaincre la Mucoviscidose. Une semaine folle qui a permis de collecter 195 365,09 €.

195 365,09 €

collectés

8

partenaires



L'amélioration de la santé :

L'obsession de Vaincre la Mucoviscidose



David Fiant

PRÉSIDENT DE L'ASSOCIATION

L'amélioration des soins est dans l'ADN de l'association. Avec la recherche, il s'agit de l'une de nos missions prioritaires, une vraie obsession depuis la création de l'association en 1965 !

martèle David Fiant, président de l'association et patient. Tout est dit. Depuis 57 ans, sans relâche, Vaincre la Mucoviscidose encourage et accompagne les progrès thérapeutiques, améliore et facilite les parcours de soins, en concertation avec les autres acteurs de la mucoviscidose, avec les résultats spectaculaires que l'on connaît en termes d'espérance et de qualité de vie au cours des cinquante dernières années. « Il est bon de savoir d'où nous venons, d'illustrer cet engagement de longue date par quelques événements majeurs car à chaque étape clé, Vaincre la Mucoviscidose était là ». L'association a en effet œuvré à la reconnaissance et à la prise en charge des soins avec l'inscription de la maladie à la liste des affections longue durée (ALD) en 1967 permettant de limiter drastiquement les frais médicaux pour les parents. Elle a ensuite obtenu une tarification particulière pour la kinésithérapie et les déplacements associés, facilitant l'accès à ces soins.

L'association a aussi grandement contribué au développement de nouveaux traitements avec notamment la première greffe pulmonaire en 1989 grâce à un travail commun avec le premier collectif sur la greffe. Depuis, elle a financé les travaux de réhabilitation ex vivo des greffons qui permet de raccourcir les délais d'accès à la transplantation

depuis 2018 : certains greffons initialement refusés peuvent désormais être traités pour redevenir implantables. Ce sont ainsi 93 patients qui ont été greffés en 2019 et 13 % des personnes atteintes de mucoviscidose étaient greffées à cette date.

Et comment ne pas rappeler le succès de l'instauration du dépistage néonatal et la création des CRCM en 2002, pour une prise en charge optimale dès le diagnostic par les spécialistes de cette maladie. « Vaincre la Mucoviscidose était à l'avant-garde sur ce projet dont elle a été un très fort contributeur jusqu'à sa réalisation. Et les CRCM ont ensuite servi de modèle pour d'autres pathologies rares dans le cadre du premier Plan National Maladie Rare », rappelle David Fiant. Puis la filière Muco-CFTR a vu le jour dont Vaincre la Mucoviscidose est partenaire. Elle joue un rôle pivot dans la formation et l'information des soignants aux pratiques les plus récentes et efficaces, et œuvre à l'égalité des soins partout en France. L'association a lancé un observatoire de la mucoviscidose, devenu registre, permettant de disposer de données sur la santé des patients. Cela a permis d'observer l'évolution rapide des progrès médicaux. En 1992, environ 1 500 patients étaient comptabilisés, âgés essentiellement de 5 à 9 ans avec des cas rarissimes de personnes de plus de 20 ans. Dix ans plus tard, l'âge moyen avait doublé et des premiers patients atteignaient l'âge de 60 ans. De nouveau une décennie après, atteindre 80 ans n'est plus une exception ▶

L'association met tout en œuvre depuis sa création pour améliorer sans cesse la qualité des soins et adapter la prise en charge globale de la population atteinte de mucoviscidose. Avec l'arrivée des modulateurs, de nouveaux besoins sont attendus côté patients et côté soignants. Vaincre la Mucoviscidose s'est mise en ordre de marche pour accompagner au mieux ce bouleversement. Petit tour d'horizon des projets et organisations en question.

1967

- Inscription de la maladie à la liste des affections longue durée (ALD)
- Tarification particulière pour la kinésithérapie et les déplacements associés

1992

Création de l'observatoire de la mucoviscidose (qui devient en 2007 le Registre français de la mucoviscidose)

2001

Reconnaissance des CRCM (Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose)

2002

Instauration du dépistage néonatal & Création des centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) pour coordonner les soins des patients

2020

Lobbying pour la protection des patients pendant la crise Covid

2021

L'association, associée à l'AGL (Association Grégory Lemarchal) obtient la commercialisation de Kaftrio® pour les 12 ans et plus

2022

Commercialisation de Kaftrio® pour les enfants de 6 à 11 ans grâce à l'action de l'association

3 questions à Nathalie Sénécal, nouvelle directrice du pôle santé de Vaincre la Mucoviscidose

Vous avez rejoint l'association début janvier, pouvez-vous vous présenter ?

Je suis médecin en santé publique de formation et j'ai ensuite un parcours assez varié. Je n'ai pas commencé ma carrière au ministère ou dans un organisme de santé publique comme cela aurait été logique après mon internat, mais j'ai rejoint un cabinet de conseil en stratégie, ce qui m'a permis de travailler dans des secteurs très éloignés de ma formation initiale : le rail, l'assurance ou encore le gaz. Plusieurs amis m'avaient vanté le dynamisme de ces structures et je n'ai pas été déçue. Indirectement, cela m'a aussi permis de tester mon rapport à la médecine. Mon père était médecin, nous étions quatre sœurs sur cinq à avoir fait médecine... quelle était la part d'héritage dans mon envie de travailler dans cette voie ? Cette première expérience, si intéressante et formatrice soit-elle, m'a confirmé que la santé publique était vraiment ce qui m'anime.

Vous avez donc bifurqué ?

Oui, pour me rapprocher de ce secteur. J'ai intégré une société de gestion de projets de santé pour les pays en voie de développement. Je prenais en charge des programmes de A à Z, écrivant la méthodologie, trouvant les experts et les partenaires, me rendant sur le terrain. Après quelques années, j'ai pris la direction de l'Observatoire régional de la Santé d'Île-de-France. Cet organisme est chargé de produire des données pour venir en appui aux politiques publiques. J'aimais beaucoup le fait de servir d'interface entre les données et les décisions publiques. À cette occasion, j'ai travaillé de façon rapprochée avec des politiques, le ministre ou encore le président de région. Enfin, j'ai fini par rejoindre la Fondation de France, première organisation philanthropique en France, en tant que responsable santé et recherche. J'ai contribué à identifier des besoins sociétaux peu ou pas pris en compte par les politiques publiques afin de mobiliser des ressources nécessaires pour faire changer les pratiques et les regards. Au moins en partie. Grâce à ce parcours, j'ai appris à échanger avec une grande diversité d'interlocuteurs : chercheurs, spécialistes de données et de statistiques, politiques, bénévoles...



J'apprécie d'entendre les différents points de vue et de croiser les regards pour faire bouger les lignes. Quant à la mucoviscidose à proprement parler, j'ai appris à la connaître par le prisme d'un cousin malade, mais aussi lors d'un stage pendant mon externat à l'hôpital Necker. J'ai été frappée par l'engagement des soignants et la maturité des patients.

Et maintenant Vaincre la Mucoviscidose ! Quels sont vos objectifs en tant que directrice du pôle santé ?

Les attentes de l'association sont fortes, avec un grand nombre d'objectifs fixés, notamment dans le cadre de ViVa 2026 le projet stratégique dans lequel il y a la préoccupation permanente de l'amélioration des soins et des parcours. L'ambition est d'anticiper les besoins d'ici 2026 dans un contexte de profonds bouleversements. J'ai conscience que c'est un poste d'envergure mais cela ne m'effraie pas ; j'arrive très confiante car Vaincre la Mucoviscidose fait un travail remarquable et les projets sont menés de façon collégiale et concertée. Tout ne va évidemment pas se faire du jour au lendemain mais les indicateurs sont au vert en termes de réflexion, de pragmatisme, de solidarité. Ce que j'ai vu jusqu'à présent va dans le bon sens avec des décisions réfléchies, structurées, justifiées par des données de terrain. Tout cela présage de belles avancées.

« Nous finançons par exemple un grand nombre de séances d'activité physique adaptée (APA) qui ne sont plus réellement du domaine de l'innovation, explique Anne-Sophie Duflos. Nous avons lancé un travail de lobbying pour identifier des modes de financements alternatifs pour les EAPA mais il faut repenser notre offre pour motiver les centres à se lancer. Nous réfléchissons par exemple à une durée de financement idéale pour garantir une bonne visibilité. Tout cela est en discussion et nous allons interroger les CRCM et centres de transplantation sur leurs attentes ». L'année dernière les objectifs prioritaires de l'appel à projets étaient : soutenir et accompagner les changements liés aux nouvelles thérapies, encourager les projets en lien avec la téléconsultation, le télésoin et la télésurveillance, et renforcer la prise en charge psychologique des patients et aidants.

Un meilleur accompagnement des patients

Autre projet du pôle santé : renforcer l'accompagnement et l'écoute des patients et proches. « Depuis toujours, il est possible de contacter directement notre équipe pour poser des questions d'ordre médical ou faire part de difficultés, rappelle Anne-Sophie Duflos. Entre 150 à 200 demandes nous arrivent chaque année. Néanmoins, nos effectifs étant restreints et nos missions nombreuses, les délais de réponses peuvent s'allonger, surtout si nous avons besoin de l'avis d'un expert. Or, une personne a besoin d'une réponse rapide et il n'est pas satisfaisant de la faire attendre. En particulier s'il s'agit d'une question en lien avec les traitements ou une difficulté rencontrée au sein

Glossaire

APA
Activité Physique Adaptée

de son CRCM ». Pour améliorer sa réactivité, le pôle santé va constituer un groupe pluridisciplinaire de soignants bénévoles (pédiatre, pneumologue, infirmier...) experts de la mucoviscidose pour le soutenir dans cette activité.

Se pose aussi la question de l'écoute. « Certains patients ont besoin qu'on leur accorde plus de temps. Pour eux, nous réfléchissons à la mise en place d'un réseau de bénévoles formés à l'écoute, qui répondrait à des appels sur le modèle des lignes consacrées à l'écoute dans différentes pathologies », explique Anne-Sophie Duflos « Cette question du soutien psychologique est très importante, rappelle David Fiant. Non seulement il a été démontré que les adultes atteints de mucoviscidose présentent plus souvent des troubles de type anxiété ou dépression que la population générale, mais nous constatons qu'une partie des utilisateurs de modulateurs sont également confrontés à des difficultés de cet ordre en raison du changement radical de perspective de vie qui peut être très déroutant. En outre, nous ne pouvons exclure à l'heure actuelle des effets indésirables à long terme du traitement ou encore une baisse d'efficacité avec les années ».

Des patients/parents partenaires

Toujours dans un souci d'amélioration des soins, le projet stratégique prévoit la formation de patients-partenaires ou parents-partenaires à l'éducation thérapeutique. Depuis une quinzaine d'années, il n'est plus rare de voir des patients être partie prenante des décisions de santé publique, des orientations de la recherche ou encore du parcours de soins au sein des hôpitaux, dans différents domaines thérapeutiques. Cette contribution a été impulsée dans les années quatre-vingt, à la suite de l'épidémie de VIH qui a entraîné une forte mobilisation des malades, et a été légitimée par la loi Kouchner de 2002 qui accorde plus de droits aux patients, les remettant au centre des soins et des décisions médicales. Et en effet : quoi de mieux qu'un patient pour parler de la maladie et de l'expérience vécue ? « Ce partenariat peut exister à différents niveaux du parcours de soins : pour la formation des professionnels de santé, l'éducation thérapeutique, des actions de plaidoyer, des témoignages, etc., explique Marie Gaborit au pôle santé. Au sein de l'association, notre projet est d'avoir des patients et parents formés, capables de construire, coanimer et/ou co-évaluer des séances d'éducation thérapeutique en partenariat avec des soignants et au plus près de leurs pairs. » Ce que confirme David Fiant : « C'est un souhait qui émerge au sein de la population mucoviscidose. Un malade peut mieux percevoir un message transmis par quelqu'un qui vit la même chose ou prend les mêmes traitements, à condition que cela soit parfaitement cadré ». ▶

L'hypothèse désormais sur la table est que les modulateurs vont modifier considérablement l'organisation des CRCM et des soins en général



David Fiant
PRÉSIDENT DE L'ASSOCIATION

Un projet de recherche porteur d'espoir

Laurence Kessler, professeure au CHU de Strasbourg dans l'unité Endocrinologie, Diabète et Nutrition, revient sur le projet qu'elle a mis en place intitulé « Greffe Poumons-Îlots pancréatiques¹ dans la Mucoviscidose » (PIM) et qui a bénéficié de financements de la part de Vaincre la Mucoviscidose.

Comment le projet PIM est-il né ?

Le projet PIM est une étude pilote de recherche clinique née il y a 10 ans. À l'époque, il n'y avait pas de modulateurs de CFTR et, à Strasbourg où j'exerce, la majorité des indications de transplantations pulmonaires concernaient des patients atteints de mucoviscidose en insuffisance respiratoire terminale et qui présentaient pour certains un diabète très sévère, difficile à équilibrer. En effet, une des comorbidités fréquentes de la mucoviscidose est l'apparition d'un diabète particulier dont une des caractéristiques est une insuffisance de la production d'insuline par le pancréas, comme le diabète de type I. Lors d'une greffe de poumons, ce diabète augmente le risque de complications post-opératoires.

Au CHU de Strasbourg se pratique aussi la greffe d'îlots pancréatiques chez les personnes atteintes de diabète de type I ; c'est comme ça qu'est venue l'idée du projet PIM : proposer la greffe d'îlots pancréatiques combinée à la greffe pulmonaire chez les personnes atteintes de mucoviscidose avec un diabète préexistant, afin de mieux contrôler le taux glycémique après la greffe. Les patients bénéficieraient peut-être ainsi d'une restauration des fonctions à la fois pulmonaire et pancréatique. Dans le cadre de cette étude pilote de recherche clinique, nous avons donc étudié l'effet de la greffe d'îlots pancréatiques combinée à la greffe pulmonaire notamment en termes de prise de poids, de contrôle glycémique et de réduction des besoins en insuline.

Et, rappelons une chose essentielle, nous n'aurions jamais pu mettre en œuvre cette étude sans le soutien financier du Programme Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC) national et de Vaincre la Mucoviscidose.

Dans le cadre de cette étude pilote de recherche clinique, nous avons donc étudié l'effet de la greffe d'îlots pancréatiques combinée à la greffe pulmonaire notamment en termes de prise de poids, de contrôle glycémique et de réduction des besoins en insuline.

Quels sont les résultats principaux de l'étude ?

Entre 2012 et 2019, dix patients ont reçu une greffe combinée de poumons et d'îlots pancréatiques. À l'issue de cette double greffe, aucun patient n'a eu d'effets secondaires liés à la greffe d'îlots pancréatiques. Tous les patients ont bénéficié d'un meilleur contrôle de la glycémie, d'une diminution des besoins en insuline et d'une prise de poids. Nous avons donc pu établir que la greffe combinée poumons-îlots pancréatiques était bénéfique chez les personnes atteintes de mucoviscidose avec un diabète associé.

Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées ?

Nous avons rencontré des difficultés de coordination : pour faire une greffe combinée poumons-îlots, il faut en effet mener en parallèle la greffe de poumons et la greffe d'îlots, ce qui implique une importante logistique.

Le protocole est le suivant : le poumon et le pancréas sont prélevés du même donneur. Le poumon est greffé au patient receveur, alors que le pancréas est envoyé au laboratoire de Genève qui isole les îlots pancréatiques. Les îlots pancréatiques seront ensuite injectés dans le foie du patient sous anesthésie locale par ponction de la veine porte² sous contrôle échographique, 5 à 10 jours après la greffe pulmonaire, afin que le receveur ait le temps de se rétablir de l'intervention chirurgicale. Il nous a donc fallu un certain temps pour bien roder l'organisation de ces deux greffes menées en parallèle, avec notamment un travail de coordination entre trois équipes : l'équipe en charge de la greffe des poumons, celle en charge de la greffe d'îlots pancréatiques et le laboratoire de production d'îlots à Genève.

Ensuite, pour étendre cette étude à plusieurs hôpitaux, nous avons rencontré des difficultés pour trouver des centres qui regroupent toutes les compétences nécessaires. La greffe combinée nécessite d'avoir au sein d'un même centre des équipes capables de faire une transplantation pulmonaire et la greffe des îlots pancréatiques. Cette procédure n'est donc possible que dans les CHU où il y a des équipes formées aux deux types de greffes. C'est ainsi que l'équipe de l'Hôpital Foch qui a participé à l'étude PIM et qui ne pratiquait pas la greffe d'îlots pancréatiques est donc venue se former à Strasbourg.

Qu'en est-il maintenant de l'accessibilité de la greffe combinée poumons-îlots pour les patients atteints de mucoviscidose ?

Bien que l'efficacité de la greffe combinée ait été validée dans cette étude, les personnes atteintes de mucoviscidose aujourd'hui n'ont pas accès à la double greffe poumons-îlots pancréatiques. Maintenant que cette étude est terminée, le passage en « soins courants » de cette thérapie nécessite sa validation par les autorités de santé pour que de nouveaux patients puissent en bénéficier.

Il y a un an, la Haute Autorité de Santé (HAS) a validé un autre type de greffe combinée, rein-îlots pancréatiques, en soin courant pour les patients atteints de diabète de type I. Le dossier de validation pour le soin courant de la greffe combinée poumons-îlots pancréatiques dans la mucoviscidose, est toujours en cours de validation par la HAS.

Dans le contexte actuel – avec l'arrivée des modulateurs de CFTR – le nombre de personnes concernées par une possible greffe combinée poumon-îlots pancréatiques va a priori diminuer, mais la procédure sera toujours indiquée pour les patients avec des atteintes sévères de la mucoviscidose qui sont en attente d'une greffe des poumons, avec un diabète associé. Les données récentes d'impact des triples modulateurs sur le contrôle glycémique montrent une amélioration du contrôle glycémique chez des patients ayant une intolérance au glucose ou un diabète de découverte récente. Au stade de diabète évoluant depuis plusieurs années, les triples modulateurs ont peu d'effet sur le contrôle glycémique et les doses d'insuline, suggérant une sensibilité différente de ces traitements sur la cellule à insuline.

Vaincre la Mucoviscidose félicite Laurence Kessler et ses collaborateurs pour le bon déroulement du projet PIM et soutient la démarche de l'équipe afin de mettre à disposition la greffe combinée poumons-îlots pancréatiques aux personnes atteintes de mucoviscidose avec un diabète associé.

Dans un courrier adressé à la HAS, Pierre Foucaud, ancien président de Vaincre la Mucoviscidose, souligne : « L'étude pilotée par le Pr. Kessler portant sur la greffe combinée de poumon et d'îlots pancréatiques dans la mucoviscidose (...) a été pour l'association un projet majeur dont l'impact en termes de bénéfices pour les patients est sans conteste. »

1. Les îlots pancréatiques, ou îlots de Langerhans (du nom de leur découvreur), sont formés de cellules endocrines capables de synthétiser des hormones dont l'insuline.
2. La veine porte est un vaisseau sanguin de gros calibre qui assure la circulation du sang désoxygéné des organes digestifs et de la rate vers le foie.

FRANCE
CANADA
AUSTRALIE
NOUVELLE-ZÉLANDE

Où vit-on le mieux avec la mucoviscidose ?

Un article paru dans la revue Thorax¹ présente les résultats d'une étude portant sur une comparaison de la médiane de survie dans la mucoviscidose dans quatre pays : France, Canada, Australie et Nouvelle-Zélande. Cette étude a notamment exploité les données du Registre de Vaincre la Mucoviscidose. La première auteure de l'article, Adèle Coriati de l'Institut de recherches cliniques de Montréal (Canada) a écrit ce résumé vulgarisé de l'article à notre demande.

Problématique & paramètres

Quelle est la problématique de votre recherche ?

Au cours des années, le taux de survie des personnes atteintes de la mucoviscidose a considérablement augmenté. Toutefois, l'âge médian² de survie estimé pour les personnes atteintes de mucoviscidose varie d'un pays à l'autre. En fait, des études antérieures sur la comparaison, entre différents pays, de la survie de cette population ont donné des résultats significatifs comme l'identification de multiples facteurs liés à la santé qui pourraient contribuer à expliquer la différence de survie. Ces données ont suggéré que les modes de remboursement des soins pourraient contribuer à l'écart de survie observé.



Pourquoi est-ce important ?

Ce que nous avons décidé de faire c'est de comparer les paramètres de santé (eg. survie) des personnes atteintes de mucoviscidose dans des pays à revenu élevé où le système de santé (universel et financé par le gouvernement) est comparable afin de minimiser ce dernier en tant que facteur contributif. Nous avons donc comparé des pays comme le Canada, la France, l'Australie et la Nouvelle-Zélande. Si une différence est observée au niveau de l'âge médian de survie et du risque de décès entre des pays ayant un système de santé comparable, cela suggère qu'il peut y avoir des facteurs modifiables, tels que l'accès à la greffe de poumons, qui peuvent expliquer les différences observées.

Quels sont les travaux réalisés ?

Cette étude de population a utilisé des données provenant de registres nationaux de mucoviscidose établis dans ces quatre pays, sur la période entre 2015 et 2019. Chaque variable des registres respectifs a été préalablement évaluée pour créer des définitions harmonisées. Les données démographiques et cliniques, y compris le dépistage néonatal, le statut pancréatique, la variante CFTR, la fonction pulmonaire et l'état nutritionnel, ont été comparées entre les pays. L'analyse de survie a été utilisée pour estimer l'âge médian de survie.



Résultats et perspectives

Quels sont les résultats ?

L'âge médian de survie était le plus élevé en France, tandis qu'il était comparable entre le Canada, l'Australie et la Nouvelle-Zélande. Nous avons trouvé environ 10 ans de différence de survie entre la France et les trois autres pays. En effet, l'âge médian de survie en France est d'environ 66 ans. Nous avons observé des différences dans les caractéristiques démographiques et cliniques entre les pays, par exemple dans le dépistage néonatal, la fonction pulmonaire et l'état nutritionnel. Ainsi, même lorsque nous avons ajusté ces différences dans l'analyse multivariée, la survie est restée la plus élevée pour la France.



Que cela signifie-t-il et pourquoi faut-il rester prudent ?

Comment expliquer le fait que la France ait une survie significativement plus élevée par rapport au Canada, à l'Australie et à la Nouvelle-Zélande ? Serait-ce la différence entre les pays au niveau de la couverture des médicaments pour la mucoviscidose ? Nous suggérons que cela pourrait jouer un rôle dans la différence observée puisque la couverture des médicaments pour la mucoviscidose est différente d'un pays à l'autre ; certains pays ont une couverture complète (France) alors que dans d'autres, il existe des barrières à l'accès aux médicaments (le Canada peut présenter une couverture restrictive selon la province, l'Australie et la Nouvelle-Zélande ont la majorité des médicaments couverts avec un coût minimal pour le patient). Qu'en est-il de l'approche de la greffe des poumons ? En effet, la France dispose d'un programme de transplantation pulmonaire en Super Urgence qui permet aux patients les plus malades d'avoir accès plus rapidement à des greffes de poumons. S'ils sont inscrits sur la liste de transplantation en Super Urgence, ils recevront un poumon dans les 2 semaines suivant leur inscription sur la liste d'attente, augmentant ainsi leurs chances de survie. Et nous avons constaté que parmi les personnes décédées en France, la majorité était des décès post-transplantation alors que pour le Canada, l'Australie et la Nouvelle-Zélande, la majorité des décès étaient des décès pré-transplantation, n'ayant donc jamais eu l'opportunité d'une transplantation de poumons. Au Canada, en Australie et en Nouvelle-Zélande, le processus de transplantation pulmonaire est moins formalisé ; le besoin médical influence la priorisation sur la liste de transplantation.



Quelles sont les perspectives ?

L'objectif de cette recherche était d'abord d'identifier s'il existait un écart de survie entre ces pays. Une analyse plus approfondie sera importante dans le futur pour comprendre les facteurs qui expliquent les disparités observées entre les pays. Ceci étant dit, notre objectif n'est pas de mettre en avant un pays plutôt qu'un autre, mais plutôt d'apprendre les uns des autres. En sachant ce qui manque ou ce qui est différent d'un pays à l'autre, nous pourrions essayer de le changer afin d'améliorer le soin des personnes vivant avec la mucoviscidose, et potentiellement d'améliorer leur survie. Dans l'avenir, l'accès différentiel aux modulateurs CFTR d'un pays à un autre pourrait modifier la trajectoire de la maladie et exacerber davantage les différences au niveau de la santé dans la mucoviscidose.



1. L'intégralité de cette étude est disponible à l'adresse suivante : <https://thorax.bmj.com/content/early/2022/09/15/thorax-2022-219086.long>

2. L'âge médian est l'âge qui divise la population en deux groupes numériquement égaux : la moitié est plus jeune que cet âge et l'autre moitié est plus âgée.

Trouver sa place de grand-parent d'un enfant avec la mucoviscidose

Depuis la crise sanitaire du Coronavirus qui a mis à l'épreuve les liens familiaux, nous assistons à une prise de conscience collective du rôle important joué par les grands-parents. Trois grandes enquêtes menées par la **CNAF**, l'**UNAF** et la **DRESS** révèlent l'ampleur des solidarités grand-parentales. Il y a plus de 15 millions de grands-parents en France. En moyenne, ils sont jeunes au moment de devenir grands-parents : 53 ans pour les femmes et 55 ans pour les hommes. Ils sont socialement très actifs et disponibles. Avec plus de 17 millions d'heures de garde des petits-enfants par semaine, les grands-parents sont des aidants extrêmement précieux qui gagneraient à être mieux connus et plus reconnus.



Lexique

CNAF
Caisse Nationale des Allocations Familiales.

UNAF
Union nationale des associations familiales.

DRESS
Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques.

Les 25 et 26 novembre derniers, une quarantaine de grands-parents et petits-enfants âgés de quelques mois jusqu'à 24 ans, venus de toute la France, se sont rencontrés à Rueil-Malmaison en Île-de-France.

Le vendredi après-midi, Pierre Foucaud, vice-président de l'association a proposé une intervention interactive avec les grands-parents autour de leur expérience de la mucoviscidose. Les questions posées à Pierre Foucaud lui ont permis de faire le point sur nombre d'aspects concernant la maladie. Ils ont parlé de leur souffrance et celle de leur enfant. Les grands-parents ont demandé des éclaircissements à propos du dépistage éventuel de la fratrie, des rendez-vous au CRCM... ; ils ont aussi discuté de la meilleure manière d'accueillir leur petit-enfant chez eux, d'aborder l'incontournable question de l'hygiène et bien entendu des nouveaux traitements pour lesquels nous manquons encore de recul, notamment pour ce qui est des effets secondaires.

Les interrogations des grands-parents varient selon l'âge de l'enfant.

Les grands-parents de jeunes enfants ont notamment besoin d'informations sur la maladie, son évolution ou la gestion au quotidien. Lorsque l'enfant grandit, les grands-parents se demandent comment accueillir sa parole et se soucient surtout de considérer leur petit-enfant comme un enfant ou un adolescent comme les autres.

Le lendemain matin, la journée s'est poursuivie par la conférence de Catherine Le Grand Sebillé qui a apporté un éclairage sociologique sur la place et le rôle des grands-parents. Elle a notamment insisté sur le rôle de pionnier joué par Vaincre la Mucoviscidose qui a organisé des réunions pour les grands-parents dès 2009. Elle a rappelé que, malgré quelques avancées, les grands-parents d'enfants malades auraient besoin d'être mieux pris en compte au regard du fort investissement dont ils font preuve auprès de leur petit-enfant. Nous ne savons pas combien ils sont. Ils ne figurent pas dans les statistiques.

Elle a précisé que leur place renvoie à la question de la bonne distance. Cette place est essentielle dans tout ce que vivent les grands-parents confrontés à la maladie de leur petit-enfant. Ce n'est pas une place facile à tenir : savoir quand on va « sur la scène » et savoir s'éclipser (en plus avec discrétion) est un vrai défi. Il s'agit de savoir exposer son point de vue en sachant ne pas déranger, ne pas blesser, ne pas décider à la place des autres.

« La rencontre avec d'autres grands-parents a résonné fortement dans ce que je vis et m'a permis de mieux comprendre, entre autres, l'importance de l'aide que nous apportons aux parents de notre petite-fille atteinte de mucoviscidose. »

La règle des

30

Beaucoup de Compliments, quelques Conseils, aucune Critique.



Catherine Le Grand Sebillé est socio-anthropologue. Elle est maître de conférence à la retraite de la faculté de médecine de Lille 2. Elle a animé des ateliers grands-parents avec Vaincre la Mucoviscidose de 2010 à 2012.

Les grands-parents vivent l'injustice de la maladie qui touche un enfant. Ils éprouvent une double souffrance : celle des parents et celle de leur petit-enfant malade. Le fait que les parents soient les interlocuteurs privilégiés va compliquer la communication sur la santé de l'enfant entre parents et grands-parents. La maladie peut alors accroître les sources de conflit potentielles. Les modèles d'éducation et les recompositions familiales peuvent aussi être une source de tension. Catherine Le Grand Sebillé a ainsi rappelé qu'en France les grands-parents disposent d'un droit de visite¹.

Elle insiste sur le fait que les grands-parents jouent un rôle essentiel auprès de l'enfant : ce sont des « relieurs », des « transmetteurs » qui inscrivent l'enfant dans la continuité familiale et l'histoire générationnelle, par exemple lorsqu'ils racontent la famille au travers de photos. Les aides qu'ils apportent sont innombrables : trajets en voiture, séjours de vacances, bricolage pour soulager les parents, aides financières, écoute attentive de l'enfant ou adolescent...

Catherine Le Grand Sebillé a conclu en insistant sur la nécessité d'organiser l'information aux grands-parents, de sensibiliser les équipes soignantes à l'importance de la relation et des échanges (sociaux et symboliques) entre les générations, mais aussi aux interactions, encore recentrées sur les parents et l'enfant.

L'après-midi, les psychologues des CRCM franciliens : Nellie Burridans-Travier (CRCM Robert Debré), Julia Faure (CRCM Necker), Madeleine Palazzi (CRCM Trousseau) et Delphine Nid Bouhou (CRCM Versailles) ont animé deux ateliers pour que les grands-parents puissent témoigner et échanger à partir de tout ce qui leur a été apporté au cours de cette journée.

¹ Les prérogatives des grands-parents sont reconnues depuis la loi du 4 juin 1970 relative à l'autorité parentale et plus récemment avec la réforme du code civil du 5 mars 2007.



Entre ~~présidents~~ bénévoles



Président, délégué territorial, organisateur de Virades... Notre association regorge de bénévoles aux titres plus imposants les uns que les autres. Mais n'oublions pas que derrière ces fonctions, il y a des personnes comme vous et nous. Des personnes simples et ordinaires, qui se sont retrouvées impliquées dans ce combat contre la mucoviscidose. Alors lorsque la présidence du Conseil de la Vie Associative a changé de main en novembre dernier, nous avons saisi l'occasion pour vous partager une conversation, non pas entre l'ancienne présidente du CVA et le nouveau, non pas entre les délégués d'Isère et des Hauts de France, mais entre deux bénévoles, entre Virginie et José.

V José, nous nous connaissons depuis maintenant des années, mais je ne connais même pas ton parcours au sein de l'association : comment es-tu arrivé parmi nous ?

J Comme beaucoup d'entre nous, je suis arrivé dans notre association grâce à l'invitation d'un regard ingénu au fond d'un berceau. Lola, ma petite fille, s'est montrée si convaincante dans la nécessité du combat que mon engagement a commencé à peine son arrivée dans ce monde.

V Ils savent nous porter et nous montrer le chemin... Connaisais-tu l'association avant ? Qu'est-ce qui t'as marqué dans tes premiers contacts et convaincu d'y entrer ?

J Mon tout premier contact avec l'association, ce fut la Virade de l'Espoir de Bondues, quelques mois après la naissance de Lola. J'y ai rencontré le délégué territorial de l'époque. Le hasard a fait que je l'avais contacté plusieurs mois auparavant, alors que je présidais une association culturelle qui défendait l'accès à la culture pour tous et avec tous. Nous souhaitions alors organiser un événement en faveur de Vaincre la Mucoviscidose...

Les raisons ? Quand j'ai vu le dynamisme qu'il déployait encore, malgré un grand handicap qui le clouait sur un fauteuil, malgré le décès de son fils atteint de la muco plusieurs années auparavant, et qu'à bout de souffle il voulait passer le flambeau... Quand ma fille s'engageait dans un autre combat contre une maladie qui prend la forme d'un crabe et qui l'empêchait de mener pleinement celui pour sa fille... Quand j'ai vu le beau petit sourire de Lola dans cette poussette au milieu du joyeux tintamarre de la Virade... L'engagement m'a paru tellement évident !

Peu de temps après je devenais l'adjoint d'un tout nouveau délégué territorial.

**Je dirais que c'est le "nous tous" qui me motive (...)
C'est une force du collectif
qui donne le sens au
combat individuel.**

V Merci de partager avec nous ces détails si forts de ta rencontre avec ces personnes qui marquent une vie, ainsi que la force de ce que tu as vécu, traversé et ressenti avec ta fille et ta petite Lola. Et si nous devons parler d'aujourd'hui ? On le sait tous, la vie de bénévole est loin d'être un long fleuve tranquille... Qu'est-ce qui te porte, qu'est-ce qui te pousse, chaque jour, à avancer avec et pour nous tous ?

J Je dirais que c'est le « nous tous » qui me motive. Plus que jamais notre belle association s'organise « pour et avec » le collectif ; chacun y trouve sa place. Chaque énergie, chaque compétence et chaque engagement y sont encouragés et reconnus. C'est cette force du collectif qui donne le sens au combat individuel. Un jour, sur un stand que je tenais pour Vaincre la Mucoviscidose, j'ai reçu une pièce de 20 centimes de la part d'un petit gamin de 4 ou 5 ans : « C'est pour que les enfants ne soient plus malades, qu'ils ne toussent plus ». Je lui ai alors promis que sa belle pièce allait tout changer. Ces 20 centimes passés de la menotte du bambin à la mienne – car à ce moment j'étais tout petit – étaient si lourds à porter tant l'espérance ainsi partagée ne pouvait être soutenue que par un immense collectif, notre association.

Aucun bénévole, aucun adhérent, aucun partenaire ne sera de trop pour transformer la petite pièce de cuivre en or massif, celui de la victoire contre la maladie. Ensemble, nous avons déjà de belles batailles depuis cette petite pièce ! Voilà Virginie pourquoi je souhaite et respire plus que jamais le « nous tous ». Mes nouveaux engagements avec ma participation au Conseil d'administration et le tout dernier avec la présidence du Conseil de la Vie associative, ne trouvent que seule logique dans ce « nous tous ».

Présider n'a guère de sens pour moi car ce qui préside avant tout c'est notre combat pour la vie. Dans ce conseil, il s'agit d'encourager et de soutenir le cœur de notre projet : « faire association ».

Voilà ce à quoi je m'y emploierai modestement.



À l'image de Virginie et José, nous vous invitons à découvrir au fil des pages suivantes de brefs portraits de bénévoles qui font la force de notre réseau.

Délégation Loire Atlantique – Vendée

Gérard, un bénévole qui n'a pas la tête dans le guidon

Prochaine étape auprès de la délégation Loire Atlantique-Vendée, qui nous emmène nous promener à vélo le long de la Vilaine avec Gérard Lemaître.

Nous lui devons la création de la course cycloportive « Eloi-Tassin » (en référence à un champion cycliste vendéen ayant sillonné les routes durant les années 1930-1940), dont une partie des bénéfices est reversée chaque année à Vaincre la Mucoviscidose. En 2022, cette course a connu sa neuvième édition, proposant trois parcours empruntant de très belles routes aux cadres bucoliques, entre forêt, fleuve et vallée. Symbole de la réussite de cet événement : Bernard Hinault est un fidèle habitué de la course.

Mais le maillot jaune de nos cœurs reste sans aucun doute Gérard ! Après un dernier coup de pédale en 2022, il mettra un terme à son implication, alors il ne nous reste qu'une chose à dire : merci champion !



Délégation Alsace – Marie-Claire FUSSLER

Marie-Claire, une bénévole à l'écoute

Remontons à présent à l'est de l'Hexagone pour finir notre voyage en Alsace, afin de rendre hommage à Marie-Claire Fussler.

Elle a été pendant dix années déléguée territoriale d'Alsace. Très proche des patients, elle a su les reconforter ainsi que leurs proches, souvent en pleine détresse suite au diagnostic de la maladie. Ce fut le cas de la famille du délégué actuel, Serge Ruffier. Il se souvient qu'à l'annonce du diagnostic de leurs enfants, en plein déménagement, Marie-Claire est venue les soutenir jusque dans leur nouvelle maison, leur apportant ainsi un soutien inestimable.

Cette bénévole était également extrêmement impliquée pour les Virades de l'Espoir. En effet, elle a œuvré pendant plus de trente ans comme organisatrice des Virades de Strasbourg puis de celles de Gingsheim. Par la suite, elle a même apporté son aide à la création de la Virade de Gamsheim dont elle n'a pas manqué une édition. Serge Ruffier gardera toujours avec lui le souvenir de sa première visite chez elle, lors de laquelle elle l'a emmené au sous-sol découvrir une porte décorée d'un poster de Grégory Lemarchal et d'une petite étiquette « bureau de l'espoir ». Marie-Claire nous a quittés le 2 octobre 2022 suite à une longue maladie. Avec cet article, nous voulions être à la hauteur de ce que Marie-Claire a apporté lors de ces décennies d'engagement. Mais il est difficile de trouver les mots justes pour exprimer toute notre gratitude, alors nous finirons simplement par

un GRAND MERCI.

#MOVEFORMUCO
31 mars - 23 avril 2023



**JE ME LANCE UN CHALLENGE :
FAIRE 38 KM EN 3 SEMAINES POUR
VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE.
ET VOUS ?**

moveformuco.vaincrelamuco.org



PASS



Souffle d'espoir



Vous avez plus de 18 ans, la mucoviscidose et un projet professionnel en tête, mais vous ne voyez pas très bien par où commencer ?

Vaincre la Mucoviscidose vous donne toutes les chances de réussir !

Construction de projet professionnel, recherche d'emploi, bilan de compétences, soutien financier...



Rendez-vous sur
vaincrelamuco.org/PSE

ou contactez notre chargé d'emploi
01 40 78 91 83 / viepro@vaincrelamuco.org



VAINCRE
LA MUCOVISCIDOSE