



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

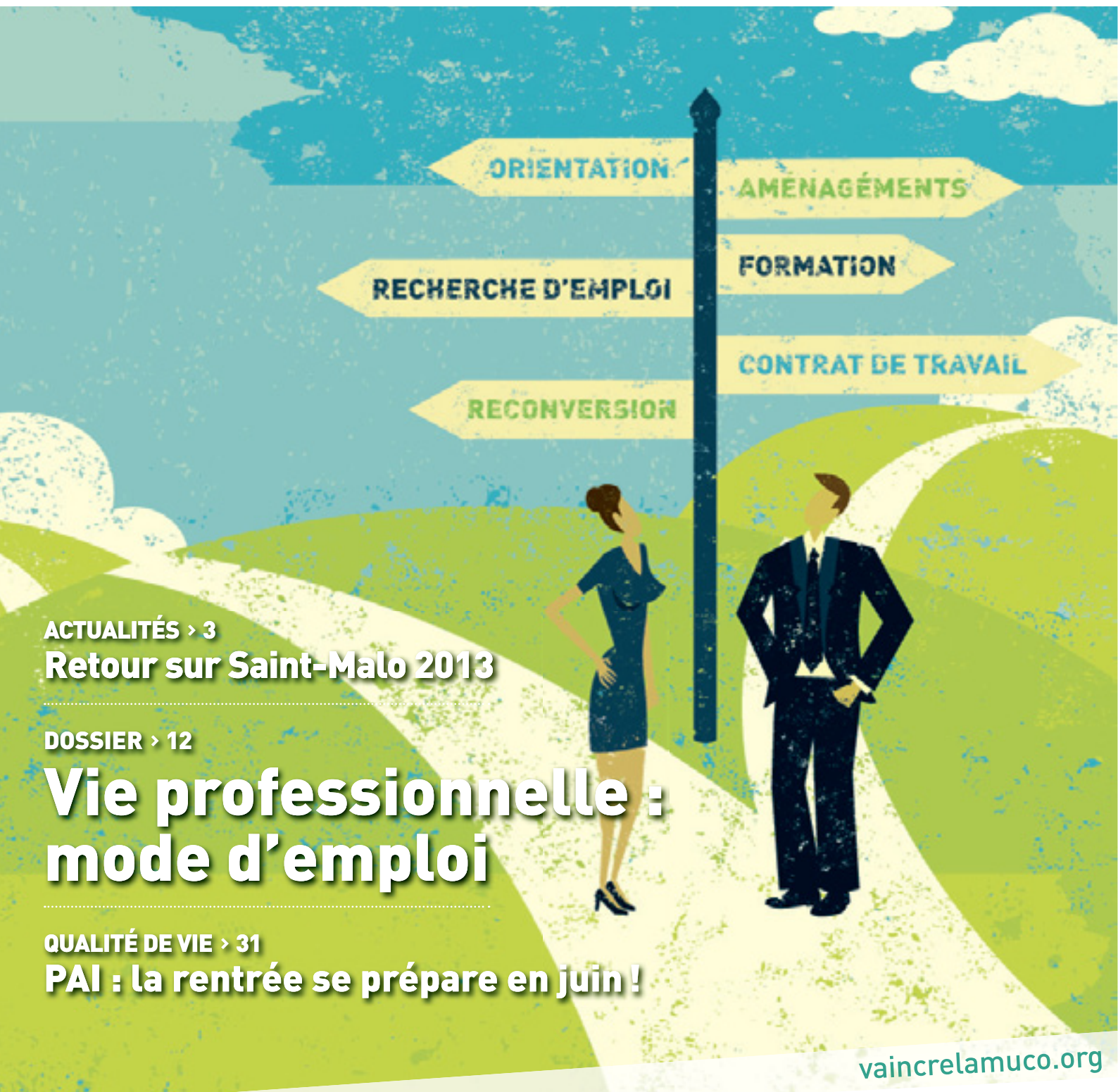
- Si vous êtes membre, vous pouvez consulter tous les numéros du magazine Vaincre et de la Lettre aux Adultes dans leur intégralité sur l'espace membres :
http://www.vaincrelamuco.org/ewb_pages/e/espace-reserve.php
- Si vous n'êtes pas encore membre mais que vous souhaitez le devenir, vous pouvez adhérer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

Vaincre | N°137

JUIN - AOÛT 2013

LE MAGAZINE DE L'ASSOCIATION VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE



ACTUALITÉS > 3
Retour sur Saint-Malo 2013

DOSSIER > 12

Vie professionnelle : mode d'emploi

QUALITÉ DE VIE > 31
PAI : la rentrée se prépare en juin !

vaincrelamuco.org





© Vaincre la Mucoviscidose

Le combat continue

Actualités

- 3-5 Retour sur Saint-Malo 2013
- 6 Nouveaux délégués
- 7 Une association gourmande
- 8-9 Une association sportive
- 10 Nouvelle campagne de communication

Dossier

- 12-24 Vie professionnelle : mode d'emploi

Recherche

- 25 Thérapie de la protéine
- 26 Modéliser la maladie
- 27 Entretien avec un jeune chercheur

Médical

- 28 Entretien avec le Dr Sylvie Leroy
- 29 Une nouvelle directrice médicale
- 30 La médecine personnalisée

Qualité de vie

- 31 PAI : la rentrée se prépare en juin !
- 32 Conseils pour bien défendre ses droits sociaux

Vie territoriale

- 34 Carte des régions
- 35 Agenda
- 35-39 Retour sur les événements

Un formulaire d'adhésion à l'association Vaincre la Mucoviscidose, ainsi qu'un formulaire de dons se trouvent respectivement en pages 11 et 33.

Les Entretiens de la mucoviscidose à Saint-Malo ont permis aux 800 participants de s'informer, de questionner, de témoigner, d'échanger, de rencontrer... Tels sont les intérêts de cette formule que nous éditons les années impaires depuis Toulouse en 2005. La force de notre association vient de cette expression de tous qui permet de partager la réalité : réalité du terrain, dans les familles, dans les CRCM, dans les écoles et universités, dans les entreprises, et aussi réalité de la vie politique, des débats législatifs, des réorganisations dans les structures de santé... Les Entretiens remettent le point de vue de chacun en perspective de toutes les actions dont il n'a pas toujours conscience, et lui donnent alors davantage d'arguments et sans doute de motivation à continuer à se battre là où il est.

Car chacun a un rôle au sein de Vaincre la Mucoviscidose, que ce soit pour organiser une manifestation, pour aider une famille, pour assurer le lien avec le CRCM, pour être actif au sein de la délégation territoriale, pour participer à un des nombreux Conseils statutaires qui permettent au Conseil d'administration d'être éclairé et de prendre les décisions qu'il convient.

Le rôle de président est particulier, car il porte la responsabilité complète de l'association. Mais il a, dans notre association, toujours un rôle de bénévole, au même titre que les milliers de bénévoles de terrain ou dans les conseils ou autres groupes de travail nationaux. Je continue donc mon travail de bénévole, comme pendant toutes ces années d'action dans ma délégation Midi-Pyrénées, ou au sein du Conseil d'administration.

Au moment où je prends la présidence, je tiens à rendre hommage à tous les bénévoles qui se battent au quotidien et qui rendent notre association si formidable, et parmi eux je remercie très chaleureusement Jean Lafond qui a présidé notre association et qui reste bénévole sur d'autres missions.

À Saint-Malo, nous avons renouvelé le Conseil d'administration, son Bureau, et le président, mais la mucoviscidose est toujours là.

Alors, le combat continue !

Amitiés,

Patrick Tejedor

PRÉSIDENT DE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

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 / Fax : 01 45 80 86 44

DIRECTEUR DE LA PUBLICATION Patrick Tejedor **DIRECTRICE GÉNÉRALE** Clotilde Mallard - cmallard@vaincrelamuco.org
RÉDACTRICE EN CHEF Diane Hérisse - dherisse@vaincrelamuco.org / 01 40 78 91 73

ONT PARTICIPÉ À CE NUMÉRO Féreuze Aziza, Catherine Berry, Marion Borel, Servane Chauvel, Katia Couton-Wyporek, Aurélie Da Costa, Sabine Dubernard, Franck Dufour, Anaïs Jean, Lydie Lemonnier, Erwan Martin, Émilie Massard, Diana Nammisay, Émilie Ozenne, Anne-Marie Sacco, Odile Thébaud, Dominique Tuillon

COMITÉ DE LECTURE Christine Pezel, Clotilde Mallard, Christian Grenaudier, Sandrine Jobbin

NUMÉRO DE COMMISSION PARITAIRE 1208H84368 **NUMÉRO ISSN** 1961-3210 **MAQUETTE** Good Eye'd - 0 805 09 33 33

IMPRIMEUR Les Presses du Centre Imprimerie - 1, allée Édouard-Le-Corbusier - Parc d'activités du Chatenet 87410 Le-Palais-sur-Vienne - Tél. : 05 55 04 14 04 **PHOTO DE COUVERTURE** © iStockPhoto - Zack Blanton