



**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](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](http://www.vaincrelamuco.org/ewb_pages/f/formulaire-adhesion.php)

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

# Vaincre | N°141

JUIN - AOÛT 2014

LE MAGAZINE DE L'ASSOCIATION VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE



DOSSIER > 12-22

## Patients & soignants : connaissances partagées

ACTUALITÉS | Retour sur les 1<sup>res</sup> Journées francophones de la mucoviscidose  
MÉDICAL | Bien planifier son voyage pour mieux en profiter !



[vaincrelamuco.org](http://vaincrelamuco.org)





© Vaincre la Mucoviscidose

# édito

N° 141

## Sommaire

- 3-5 **Actualités**
- 6 Retour sur les 1<sup>res</sup> Journées francophones de la mucoviscidose
- 6 Bienvenue à la délégation du Limousin ! Nouveaux délégués
- 7 Un nouveau site Internet
- 8-9 Sportifs et solidaires
- 10 Campagne de sensibilisation : année 2
- Dossier**
- 12-22 Patients & soignants : connaissances partagées
- Recherche**
- 23 La Conférence sur la recherche en transplantation pulmonaire
- 24 Entretien avec Jacky Jacquot
- Médical**
- 25 Registre 1992-2012
- 26-27 Conseils pour les vacances
- 28 Vos questions
- Qualité de vie**
- 29 Journée «Objectif emploi»
- 30-31 Mission «logement étudiant»
- 32 Retour sur la journée adolescence et mucoviscidose
- Vie territoriale**
- 34 Carte des régions
- 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 CRCM et nous

Au lendemain des premières Journées francophones de la mucoviscidose, nous mesurons combien est forte la relation que nous avons établie entre les professionnels de la santé qui soignent nos patients, et notre association faite de parents et de patients, de sympathisants et de... soignants.

Notre conception originelle, dans les années 90, des Centres de soins, a été reprise par le ministère de la Santé en 2001 qui crée les Centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM), tel que nous les connaissons aujourd'hui, avec des droits certes, mais aussi beaucoup de devoirs, car la mission de soigner les patients est œuvre de longue haleine, et nécessite organisation, sérieux, et moyens.

Nous sommes entrés, une dizaine d'années après, dans une phase décisive sur les besoins financiers des CRCM. Nous devons notre place autour de la table du ministère grâce à notre légitimité à parler au nom de tous les patients et de leurs familles. Ces négociations sont difficiles, surtout dans un contexte général de contraintes budgétaires, mais aboutissent néanmoins à des premiers résultats, comme cela a été présenté à Montpellier.

Cela n'est pas terminé. D'abord, parce que ce qui a été décidé récemment au niveau des enveloppes financières pour chaque CRCM doit être effectivement mis en œuvre, et nous allons vérifier que chaque euro validé arrive bien à destination.

Ensuite, parce que le financement de l'acte médical (Tarification À l'Activité, dite TAA ou T2A) n'a pas encore fait l'objet d'un accord.

En même temps que Vaincre la Mucoviscidose est en relation forte avec le ministère, nous devons aussi être dans chaque CRCM en relation de confiance, pour partager les enjeux et les difficultés. Les Collectifs Parents-Patients sont une structure d'échange autour des thématiques propres à chaque CRCM, et il est important d'y participer. La qualité des soins ne se mesure pas uniquement en subventions annuelles, mais aussi dans la qualité des relations entre les soignants et les parents et patients.

Amitiés,

**Patrick Tejedor**

PRÉSIDENT DE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

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 / 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, Corine Baran, Catherine Berry, Marion Borel, Cerise Cottiaux, Aurélie Da Costa, Paola De Carli, Anne-Sophie Duflos, Jamila El Bougrini, Elizabeth Garaycochea, Virginie Jaunet, Sandrine Jobbin, Corinne Le Foll, Lydie Lemonnier, Romain Montariol, Diana Nammisay, Erwan Martin, Émilie Massard, Marion Pelamatti, Anna Ronayette, Odile Thébaud, Dominique Tuailon

**COMITÉ DE LECTURE** Virginie Colomb-Jung, Christian Grenaudier, Sandrine Jobbin, Maxime Lavyssière, Clotilde Mallard, Christine Pezel

**NUMÉRO DE COMMISSION PARITAIRE** 1218 H 84368 **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** © damircudic