

# Vaincre LE MAG

LE MAGAZINE DE L'ASSOCIATION VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

TRIMESTRIEL 2023 #176



DOSSIER

## Maxime Sorel porte notre cause sur le toit du monde !



DOSSIER

Adhérer, c'est soutenir une cause

P.16



QUALITÉ DE VIE

Urgence Ukraine, les familles accueillies témoignent

P.30



VIE TERRITORIALE

Des missions pas impossibles menées par de Super Bénévoles

P.32

  
**VAINCRE**  
LA MUCOVISCIDOSE

[VAINCRELAMUCO.ORG](http://VAINCRELAMUCO.ORG)

# Sommaire

# VAINCRE #176

## 04 ACTUALITÉS

Grand témoin P.4

Muco Lab, ateliers de co-construction P.6

Save the date P.8

Maxime Sorel attaque son second Everest P.10

La diagonale du souffle : retour sur une course singulière P.12

Perpignan change de braquet P.14

## 16 DOSSIER

### « ADHÉRER, C'EST SOUTENIR UNE CAUSE »



## 22 RECHERCHE



Focus sur la dysfonction du greffon pulmonaire P.22

Retour sur la rencontre patients, proches, chercheurs et le colloque français des jeunes chercheurs P.24

Bien respirer à la maison P.26



## 27 SANTÉ

Promouvoir l'accès à l'Activité Physique Adaptée P.27

## 29 QUALITÉ DE VIE

Une semaine en Ukraine auprès des malades P.29



Urgence Ukraine, les familles accueillies témoignent P.30

## 32 VIE TERRITORIALE

Des missions pas impossibles menées par de Super Bénévoles P.32

Les délégations territoriales P.38

## 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 | Ont participé à ce numéro Élodie Audonnet, Laure Brogliolo, Yovana Chinien, Paola De Carli, Nahel Delval, Virginie Douine, Sabine Dubernard, Sabine Duchatelet, Anne-Sophie Duflos, Séverine Dusserre, David Fiant, Marie Gaborit, Élisabeth Garaycochea, Diane Hérissé, Sandrine Jobbin, Nahel Delval, Lydie Lemonnier, Oksana Lompas, Romain Montariol, Nicolas Muzard, Marianne Namysl, Thierry Nouvel, Aude Rambaud, Anna Ronayette, Saoudatou Sow, Nathalie Sénécal, Julie Toubas | Comité de lecture Thomas Graindorge, Christian Grenaudier, Jérôme Duriez, 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, Freepik.



### Vous avez des questions ?

Rendez-vous sur notre site [vaincrelamuco.org](http://vaincrelamuco.org) et écrivez-nous via notre formulaire de contact ([vaincrelamuco.org/nous-contacter](http://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](mailto:communication@vaincrelamuco.org)

Retrouvez-nous sur les réseaux sociaux [vaincrelamuco.org](http://vaincrelamuco.org)



# Une extraordinaire envie de montrer le « faire association »



Chers amis,  
La période écoulée a été riche en événements. Le premier concerne le Kaftrio®, l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) a accepté notre demande conjointe avec le Centre de référence maladie rare (CRMR) de la mucoviscidose de Paris Cochin de Cadre de prescription compassionnelle (CPC). Cette nouvelle est une première mondiale ; elle concerne les patients à partir de six ans porteurs de mutations rares (sauf mutations stop et d'épissage sévère) non porteurs d'une F508Del sans critère de sévérité de la maladie. À terme, c'est plus de 300 patients qui vont pouvoir bénéficier de Kaftrio®. Cette nouvelle nous motive encore plus dans notre bataille pour que les enfants de 2 à 5 ans porteurs d'au moins une F508Del puissent bénéficier du traitement dès 2023. Bien entendu, nous n'oublions pas les autres patients porteurs de mutations rares et greffés ; DiTcap, notre programme de recherche inédit, poursuit son développement.

La joie provoquée par cet événement s'ajoute avec celle issue des 10<sup>e</sup> Entretiens de la Mucoviscidose et de notre assemblée générale qui se sont déroulés à Marseille. 550 adhérents étaient présents. 95 bénévoles de la délégation Provence-Alpes emmenés par notre délégué Emmanuel de Calan, nous ont accueillis avec une extraordinaire envie de montrer le « faire association » dont nous parlons tous !

Beaucoup d'innovations pour dynamiser ce grand moment : des « Muco Lab » véritables laboratoires d'idées pour le futur, des cafés et repas entre pairs dédiés par exemple aux jeunes parents... Mais surtout une ambiance merveilleuse, l'envie de se retrouver, de partager et d'honorer deux personnes remarquables. Le premier, Pierre Foucaud, mon prédécesseur, qui après une année de vice-présidence et de biseau entre nous deux, quitte le bureau national. Nous devons beaucoup à Pierre et à son action au cours de ses trois années de présidence. Dominique Hubert, ancien médecin au CRCM de Cochin devient notre nouvelle vice-présidente et c'est un véritable plaisir de voir que notre bureau compte une nouvelle fois des compétences médicales de très haut niveau.

Francis Faverdin, après plus de 40 ans de combat, de travail acharné et de nombreuses fonctions dont la vice-présidence, a naturellement été fait « membre d'honneur » de l'association.

Je pense que vous pouvez ressentir à travers ses mots la joie et la reconnaissance qui m'animent. Elles proviennent de notre force associative, de ses membres adhérents, de ses bénévoles et de ses donateurs. Et je suis heureux d'affirmer que nos relations humaines sont notre plus beau capital, et la source des magnifiques résultats obtenus.

Enfin, un mot très chaleureux de remerciements pour notre parrain Maxime Sorel qui nous aura une fois de plus épatés. Grâce à lui, le drapeau de Vaincre la Mucoviscidose a rejoint le toit du monde. Pour cela, Maxime a connu l'effet du manque de souffle. Merci à toi Maxime !

Le dossier de ce Vaincre porte sur la grande enquête menée ces derniers mois sur « l'adhésion ». Mieux connaître le profil de nos adhérents comme ceux dans notre communauté si particulière qui ne le sont pas, ou pas encore. Qu'est-ce qui nous permet de « faire association » ? Comment attirer et accueillir de nouveaux talents ? L'une des réponses est sûrement à trouver au sein de nos territoires, de nos délégations, animées par une personne indispensable à notre organisation, le délégué territorial. Nous vous proposons un focus sur cette fonction déterminante.

Je vous souhaite une bonne lecture et comme l'été approche, je vous souhaite une agréable saison estivale !



**Je suis heureux d'affirmer que nos relations humaines sont notre plus beau capital, et la source des magnifiques résultats obtenus.**

**David Fiant,**  
président de Vaincre la Mucoviscidose

Grand témoin

# États Généraux de la santé respiratoire, la puissance du collectif



**Chantal Raheison-Semjen, pneumologue, aujourd'hui au Centre Hospitalier Universitaire de la Guadeloupe, est à l'origine en 2021 de la création des États Généraux de la santé respiratoire. En coordonnant 27 organisations de patients, d'usagers et de professionnels de santé, ce collectif s'est donné pour ambition de rassembler l'ensemble des acteurs du domaine pour obtenir la mise en œuvre d'un grand plan national de la santé respiratoire et environnementale.**

**Vous êtes à l'origine des États généraux de la santé respiratoire, comment vous est venue l'idée de les créer ?**

Elle nous est apparue évidente au moment de la pandémie de Covid en 2019. J'étais alors présidente la SPLF (Société de Pneumologie de Langue Française) et nous avons très vite constaté deux choses : d'abord notre difficulté, en qualité de société savante, à interpeller les pouvoirs publics et à être entendus pendant cette période de crise. Mais aussi, en dialoguant avec les associations de patients, constater la difficulté des malades à avoir accès à des soins prioritaires, comme la kiné respiratoire ou la vaccination. Nous avons réalisé que les autorités de tutelle ne faisaient pas spontanément le lien entre tous ces acteurs. Certes, les structures sont nombreuses et disparates, mais toutes ces énergies pour faire avancer chacune une cause légitime méritaient d'être rassemblées. Pourquoi alors ne pas regrouper tout le monde, médecins, associations libérales, privées, hospitalo-universitaires, associations de patients et afficher une cause commune : promouvoir la santé respiratoire en France ?

*« Si je suis fière d'une chose, c'est bien de la qualité de cette synergie de réseau »*

**Quelle a été l'ambition que vous avez-voulu porter en organisant la première édition ?**

Justement, présenter aux tutelles un plan national cohérent consacré aux maladies respiratoires, ensuite continuer de travailler de concert avec tous les acteurs pour qu'il y ait une meilleure prise en compte de la santé respiratoire en France, sous tous ses aspects.

Notre volonté était de s'inscrire sur le temps long, un quinquennat, pour coller au temps politique. C'est ainsi que nous avons contacté à l'époque toutes les associations de patients ainsi que tous les professionnels de santé ; l'adhésion a été immédiate et, je dois le dire, bien au-delà de mes espérances. Le moment de l'élection présidentielle nous a donné très vite de la visibilité et nous avons su bénéficier de l'expérience des associations de patients qui sont beaucoup plus à l'aise que nous les médecins pour interpeller les politiques. Tous les responsables santé et environnement des candidats nous ont reçus. Nous avons reçu un très bon accueil, mais constaté une méconnaissance des enjeux concrets de la santé respiratoire : l'impact du changement climatique, les difficultés des familles à construire un parcours de soins, les inégalités de santé, la nécessité de la prévention... Tous ont pris conscience que nous pouvions leur apporter une connaissance de terrain sur ces sujets de santé publique majeurs.

### Quelle a été la démarche que vous avez adoptée pour mieux vous faire connaître ?

Nous avons procédé en deux temps. D'abord établir un état des lieux précis en menant une enquête avec Ipsos sur la perception de nos concitoyens sur les symptômes respiratoires. Nous avons ainsi validé deux points essentiels : d'une part que les Français ont une méconnaissance de ce que sont les maladies respiratoires, d'autre part qu'ils consultent trop tard. La moitié des patients qui ont des symptômes réguliers n'en ont en effet jamais parlé à un professionnel de santé. Ce qui nous a amené à demander aux autorités de tutelle de s'investir dans un ambitieux plan de communication auprès du grand public pour prendre conscience de ce que sont les maladies respiratoires, leur dépistage et leur prise en charge. On a su très bien le faire pour le tabac ; il faut désormais l'étendre aux autres affections.

Ensuite en recueillant toutes les propositions auprès des associations de patients, des professionnels de santé et mais aussi des acteurs du monde de l'environnement. Nous avons alors créé la plateforme « Ma santé respiratoire 2022 » et ainsi recueilli quelque 460 contributions. Je dois saluer le travail des associations, notamment Vaincre la Mucoviscidose, qui ont apporté des propositions concrètes très structurées et argumentées sur la prévention, le dépistage, la communication auprès du grand public, la reconnaissance du handicap respiratoire...

### Quels sont été les effets que vous avez alors constatés ?

Nous avons tout de suite senti la différence entre l'avant et l'après ; nos interlocuteurs (Haute autorité de Santé, DGS, Cnam, ministère de la Santé, parlementaires impliqués, Élysée...) nous identifiaient désormais et les portes se sont alors ouvertes beaucoup plus facilement. Là aussi, je remercie les associations de patients qui ont joué le jeu de la représentation collective et nous ont toujours accompagnés dans toutes nos rencontres (merci en particulier à Pierre Foucaud !). Cette complémentarité a renforcé notre crédibilité et a accéléré l'avancement des dossiers. Pour une raison simple, c'est que la voix des patients est essentielle dans le discours auprès des politiques ; je suis convaincue qu'elle porte autant, et probablement plus, que celle des médecins. C'est pour cela qu'à l'occasion du deuxième colloque qui s'est tenu en février dernier à l'Assemblée nationale, nous avons cherché à mettre encore plus en avant la voix des patients. Leur témoignage sur la vie quotidienne, les difficultés qu'ils rencontrent et leur souhaits afin d'améliorer leur vie ont eu autant de portée auprès des participants que les préconisations des médecins, chercheurs et autres professionnels de santé.

Si je suis fière d'une chose, c'est bien de la qualité de cette synergie de réseau. Dès qu'une sollicitation ou un avis sont demandés, c'est maintenant vers nous que l'on se tourne. C'est cette même dynamique qui nous a amenés aussi à lancer pendant ce deuxième colloque notre « observatoire » qui a pour ambition d'évaluer les politiques publiques sur le quinquennat ; toutes les associations se sont mobilisées pour alimenter ce travail de veille. Enfin, à côté de l'organisation du prochain colloque ou la publication d'articles scientifiques, nous cherchons à faire encore plus entendre notre voix : c'est ainsi que nous allons nous saisir de deux événements sportifs majeurs, la Coupe du monde de rugby et les jeux Olympiques de 2024 pour parler des « efforts respiratoires » et rappeler l'importance du dépistage et de la prise en charge des maladies respiratoires.

### Un mot de la part prise par Vaincre la Mucoviscidose au sein des États généraux ?

Dans notre lutte contre les maladies respiratoires, il nous faut en permanence poser des priorités : la remontée d'informations par rapport aux urgences du moment est primordiale. Vaincre la Mucoviscidose a dans le champ des maladies rares, on le sait, une véritable compétence ; elle a développé cette capacité à se faire connaître des patients, de les fédérer autour de préoccupations communes et de leur apporter un soutien adapté. Ce n'est donc pas sans raison que ce savoir-faire est souvent cité en exemple, ou en modèle pour d'autres associations de patients. Évidemment, son expérience pour peser auprès des tutelles pour avoir accès aux thérapies ciblées nous a été d'une grande aide. C'est un des piliers de notre organisation et je les remercie de leur implication dès le premier jour.

## Trois chantiers prioritaires issus des États généraux de la santé respiratoire

- **Intégrer la spirométrie et la mesure du souffle aux différents examens du bilan de santé.** Le ministre de la Santé s'est engagé au cours du 2<sup>e</sup> colloque à ce qu'un « bilan du souffle » soit déployé en milieu scolaire auprès des enfants de 10 à 11 ans
- **Prise en compte des demandes des associations de patients afin d'améliorer la reconnaissance du handicap respiratoire et alléger le traitement administratif.**
- **Mettre en avant le travail majeur des « conseillers médicaux en environnement intérieur » et pérenniser leur financement.**

# Muco Lab, ateliers de co-construction...

## **Vaincre la Mucoviscidose et les nouvelles formes de collaboration**

Vaincre la Mucoviscidose a toujours essayé de répondre aux besoins des patients et des familles, de les entendre et les écouter. Aujourd'hui, avec la part croissante de patients adultes, l'arrivée de Kafrio, l'association essaye non plus de répondre directement aux besoins mais de faire émerger des solutions de la part même de ses parties prenantes : patients, familles, bénévoles, adhérents...

C'est un véritable défi pour l'association car cela implique une participation active des membres de Vaincre la Mucoviscidose pour un objectif commun au bénéfice de tous les patients.

Plusieurs projets voient ainsi le jour ces derniers mois grâce à cette construction commune : c'est le cas de la nouvelle politique d'adhésion présentée dans le dossier central mais aussi de la réforme territoriale ou les pistes d'élaboration d'un nouveau parcours de santé.

## **Réforme territoriale, de l'analyse à un nouveau modèle territorial**

La réforme territoriale votée par l'Assemblée générale de 2021 est ainsi née d'un long processus collaboratif.

## **Le Tour de France des Délégations**

Mené par le secrétaire général adjoint de l'association en 2021, ce tour de France a tout d'abord permis de partager un même constat : nouveaux besoins des patients, difficulté de renouveler les équipes de bénévoles, nouvelles manières de s'engager dans le bénévolat...

À partir de ce constat, plusieurs séances de travail ont regroupé les parties prenantes : conseil d'administration, conseil de la vie associative, membres des bureaux des délégations, bénévoles ou collaborateurs salariés pour un travail collaboratif avec une ambition : construire ensemble le modèle territorial le plus pertinent pour répondre aux nouveaux besoins et aux nouveaux défis.





C'est ainsi que quatre missions de bénévolat ont été réaffirmées autour des besoins des patients et de l'association :

- **Relations avec les CRCM** : représentant de l'association auprès du CRCM en charge de faire le lien entre l'expression des besoins des patients et le CRCM ;
- **Qualité de Vie et Écoute**, l'interlocuteur privilégié des patients et de leurs proches à chaque moment de leur vie ;
- **Collecte**, en charge de la coordination des manifestations de collecte locales ;
- **Communication** qui assurera la visibilité des actions locales de l'association.

Si ces missions de bénévoles existaient déjà au sein de l'association, ce travail collaboratif a permis de repenser les missions qui leur sont confiées.

### Muco Lab, patients et familles au cœur du projet

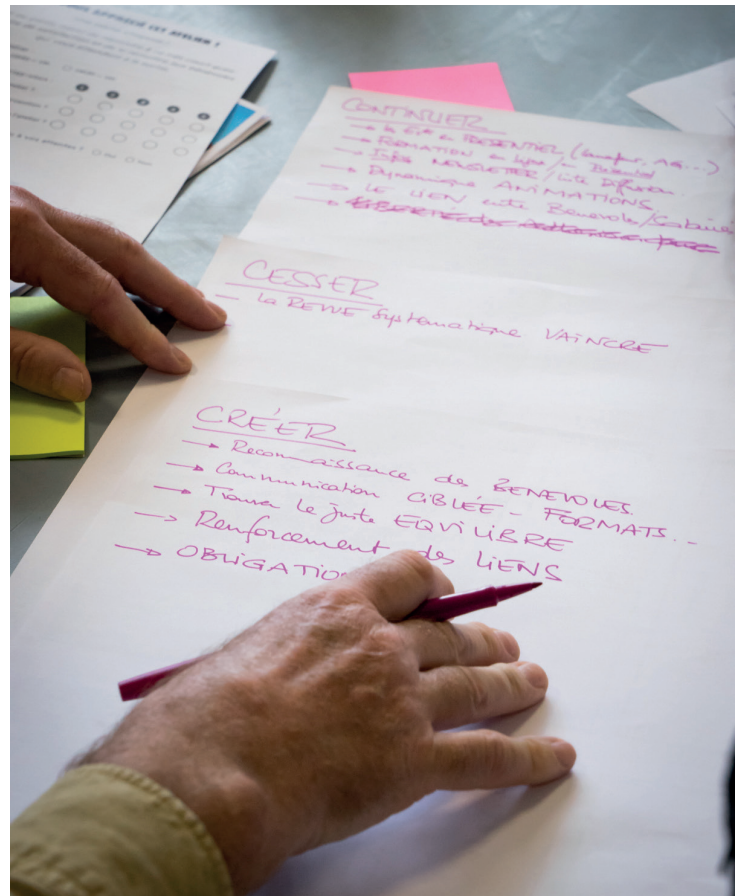
Lors des 10<sup>es</sup> Entretiens de la mucoviscidose qui se sont déroulés à Marseille les 13 et 14 mai derniers, Vaincre la Mucoviscidose a souhaité recueillir lors d'ateliers de co-construction (les Muco Lab) les solutions proposées par les participants sur deux questions majeures :

- Les sujets d'études à faire à partir du Registre français de la mucoviscidose
- La reconstruction du parcours de santé des patients face au nouveau paysage de la mucoviscidose.

Il s'agit d'une démarche totalement inédite, car il ne s'agit pas là de recueillir les besoins des patients et de leurs familles, pour trouver a posteriori des solutions, mais bien, de faire émerger et construire ensemble les solutions concrètes aux problématiques soulevés.

Cette nouvelle manière de collaborer nous oblige tous à une plus grande implication dans les actions à mener et les solutions proposées par l'association.

Si vous souhaitez rejoindre cette démarche, n'hésitez pas à rejoindre les équipes de bénévoles de Vaincre la Mucoviscidose.



### INFOS PRATIQUES

**Marianne NAMYSL**  
Chargée de l'animation  
du réseau bénévoles et  
adhérents

[mnamysl@vaincrelamuco.org](mailto:mnamysl@vaincrelamuco.org)

# Save the date

21-22 octobre

## La Rencontre annuelle des patients adultes à Montpellier

Comme chaque année, le Conseil des patients de Vaincre la Mucoviscidose organise sa rencontre annuelle.

Cet évènement qui réunit une centaine de patients adultes est un évènement-phare de l'association. Cette année c'est à Montpellier, les 21 et 22 octobre, que se dérouleront ces deux journées consacrées aux sujets forts pour la mucoviscidose.

### INFOS PRATIQUES

#### Au programme :

- L'hygiène à la maison
- Comment parler de sa maladie à son enfant ?
- Vieillir avec la muco : focus droits sociaux
- Un atelier pour les conjoints
- Actualités de la recherche scientifique et actualités médicales

Cette année pour la première fois, deux ateliers seront proposés en visio pour les personnes qui ne peuvent pas se déplacer.

Les inscriptions seront possibles jusqu'au 7 octobre sur le site Internet via ce lien.

Ne ratez pas cet évènement !



24-25 novembre

## La journée des parents d'enfants atteints de mucoviscidose « Mon enfant, la muco et Moi dans tout ça » ?

Journées dédiées aux parents d'enfant atteints de mucoviscidose les vendredi 24 et samedi 25 novembre à Paris.

Lorsque la mucoviscidose d'un enfant est annoncée, c'est toute la vie des parents (et de l'ensemble de la famille) qui est bouleversée. Pour faire face à ce cataclysme des stratégies sont mises en place par les parents pour gérer tant bien que mal cette nouvelle vie, adaptation de la vie professionnelle, réorientation des priorités, réorganisation de la vie familiale et sociale etc. En devenant centrale la maladie, la maladie rend les équilibres personnels précaires. Comment ne pas s'oublier en tant que parents ?

C'est pour cette raison qu'il nous a semblé important de proposer une journée exclusivement consacrée aux parents d'enfants atteints de mucoviscidose désireux de partager avec d'autres parents leur propre vécu et les moyens qu'ils ont mis en œuvre pour aller de l'avant et surtout pour prendre soin d'eux-mêmes.

Lors de ces journées il sera question de ce qui fait du bien dans les périodes difficiles, de se sentir à sa place face aux injonctions de la société, d'être attentifs à nous-mêmes et à ceux qui nous entourent... mais aussi des questions plus concrètes sur la vie quotidienne, les entraves ou contraintes rencontrées au niveau domestique, familial, professionnel etc.

### INFOS PRATIQUES

#### Au programme :

Conférences, ateliers et moment de relaxation.

Les deux parents d'enfants atteints de mucoviscidose sont attendus au siège de l'association pour une journée d'échanges et de partage.

**Le vendredi 24 novembre (à partir de 14h00) et le samedi 25 novembre 2023** au siège de Vaincre la Mucoviscidose  
181 rue de Tolbiac 75013 PARIS.

Les inscriptions sont possibles jusqu'au 21 octobre via ce lien.





## Les avantages du prélèvement automatique

### POUR VOUS

- > Il vous permet de **mieux répartir votre soutien** pour notre cause **tout au long de l'année**
- > Vous pouvez le **réduire, l'augmenter ou l'arrêter à votre gré** par simple appel à notre service donateur
- > Vous êtes **moins sollicité**

### POUR NOTRE ASSOCIATION

- > Cela nous permet **des économies** de courriers et de frais postaux
- > C'est **la garantie de ressources nettes, prévisibles** qui favorisent notre bonne gestion et l'efficacité de nos actions
- > Enfin, et surtout, vous nous permettez d'agir dans la durée pour **aider les patients, améliorer les soins, soutenir la recherche et vaincre la mucoviscidose !**

## BON DE SOUTIEN RÉGULIER - Mandat de prélèvement SEPA

Association bénéficiaire : Vaincre la Mucoviscidose, 181 rue de Tolbiac, 75013 Paris - vaincrelamuco.org

**Oui**, j'adopte le **don régulier** qui assure un **financement durable** des actions de l'association pour soutenir les chercheurs, faire progresser les soins et améliorer la vie quotidienne des jeunes malades et de leur famille. Cela permet également de faire de **réelles économies** de frais de gestion et d'affranchissement.



### J'autorise l'établissement teneur de mon compte à prélever :

**Chaque mois**, la somme de :  5 €  10 €  20 €\*  autre montant : ..... €

**Chaque trimestre**, la somme de :  15 €  30 €  60 €  autre montant : ..... €

Merci de compléter tous les champs du mandat

### ➤ Mes coordonnées :

Nom .....

Prénom .....

Adresse .....

Code postal ..... Ville .....

À ..... le ..... / ..... / .....

Signature :

Paiement :  Récurrent  Ponctuel

IBAN .....

BIC .....

**→ Ces informations se trouvent sur votre relevé d'identité bancaire**

**Identifiant Créancier SEPA : FR07ZZZ429691**

(Cadre réservé)

Référence Unique du Mandat : .....



**En devenant donateur à Vaincre la Mucoviscidose,**

vous disposerez d'un service donateurs à votre écoute.

Pour toute modification, contactez Sabine Dubernard au 01 40 78 91 58 (donateurs@vaincrelamuco.org) du lundi au vendredi (sauf le mercredi) de 9h à 18h.

\*Ainsi, un don mensuel de 20 € par exemple, ne me revient qu'à 6,80 € par mois après 66 % de déduction fiscale.



### Je retourne le présent accord, accompagné d'un relevé d'identité bancaire.

Je recevrai le **reçu fiscal annuel** qui me permet de déduire de mes impôts les deux tiers de mes versements.

Je désire recevoir la brochure d'information sur les legs, les donations et les assurances-vie.

L'association Vaincre la Mucoviscidose, responsable de traitement, met en œuvre un traitement de données à caractère personnel vous concernant aux fins de gestion de ses relations avec les donateurs (traitement et gestion des dons, des reçus fiscaux, des opérations de prospection...). Vous pourrez également être amenés à recevoir des communications d'autres fondations ou associations. Si vous ne le souhaitez pas, merci de cocher la case ci-contre :  Vous êtes informés que vous bénéficiez d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement et de portabilité de vos données, ainsi que du droit d'obtenir la limitation de leur traitement et d'un droit d'opposition (au traitement de vos données ainsi qu'à la prospection). Vous pouvez également définir des directives relatives au sort de vos données et à la manière dont vous souhaitez que vos droits soient exercés après votre décès. Ces droits s'exercent par courrier postal auprès de l'association Vaincre la Mucoviscidose, au 181 rue de Tolbiac, 75013 Paris ou par mail à donateurs@vaincrelamuco.org, accompagné d'une copie d'un titre d'identité signé à l'adresse précitée. Pour en savoir plus sur le traitement de vos données, vous pouvez contacter l'association Vaincre la Mucoviscidose. Vous disposez de la possibilité de saisir la Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil) si vous estimez que le traitement de vos données n'est pas effectué conformément aux dispositions applicables. Si vous ne souhaitez pas recevoir de sollicitations ultérieures, cochez cette case :

# Maxime Sorel attaque son second Everest

**Le 5 avril, Maxime Sorel attaquait l'ascension du Mont Everest, 8 848 mètres, après avoir bouclé « l'Everest des mers » avec son tour du monde en solitaire à la voile. Une façon pour lui de porter haut les couleurs de Vaincre la Mucoviscidose et d'encourager chacun à vivre ses rêves.**

Vous connaissez désormais bien Maxime Sorel. Ce skipper de 36 ans est le parrain de Vaincre la Mucoviscidose depuis six ans. Il embarque la cause de l'association dans toutes ses traversées et accumule les trophées, permettant de porter haut ses messages de sensibilisation sur la maladie. En 2020, il a participé à son premier tour du monde en solitaire, sans escale et sans assistance : le Vendée Globe aussi surnommé « l'Everest des mers ». Il termine à une très belle 10<sup>e</sup> place en 82 jours, 14 heures, 30 minutes et 15 secondes. C'est un peu plus que le temps qu'il lui a fallu pour escalader l'Everest. Le vrai. Car oui, Maxime Sorel a décidé d'affronter les deux Everests, notamment en pensant aux malades atteints de mucoviscidose, ceux qui manquent d'oxygène, ce qui a été son cas sur le toit du monde. Une performance remarquable qui fera encore mieux connaître l'association. Rentré le 14 décembre dernier de la route du Rhum, il a soufflé à peine quatre jours avant de repartir pour les Alpes. L'ascension a démarré le 5 avril. Maxime s'est donc imposé un entraînement accéléré ! Marches de longue durée à quatre mille mètres d'altitude, séances en hypoxie dans un centre proche d'Annecy pour préparer son organisme au manque d'oxygène, mais aussi stages techniques pour apprendre à gérer tout le matériel. « Cordes, broches à glaces, crampons, selon la température ou les types de terrain, nous avons recours à différents outils dont il faut maîtriser l'utilisation », précise-t-il.

**« Il faut oser, il faut se lancer, y croire et se donner les moyens »**

## Une part d'inconnu

Cet exploit, Maxime Sorel l'organise depuis trois ans avec Guillaume Vallot, alpiniste chevronné qui a effectué plusieurs ascensions à plus de 8 000 mètres. Devenus amis à l'occasion d'une rencontre à un trophée « Mer Montagne » qui réunit marins et montagnards autour d'épreuves communes, Guillaume Vallot a accepté d'être le chef d'expédition d'une équipe de cinq personnes, incluant deux sherpas et un logisticien. À quelques semaines du départ, Maxime Sorel reconnaissait qu'il était face à l'inconnu. « Je ne suis pas un alpiniste, je n'ai jamais fait ça donc je ne sais pas si je suis prêt. Au fond, c'est comme si je me lançais dans ma première traversée en solitaire, éprouvant une certaine peur. Mais cette peur est bénéfique car elle encourage à une bonne préparation et à la prudence », estime-t-il.

Il ne savait pas s'il était prêt mais il avait déjà une certitude, c'est que l'ascension serait difficile. « Environ 70 % des grimpeurs n'atteignent pas le sommet, je ne suis donc pas sûr de réussir », disait-il avant de partir. « En revanche, je mets tout en œuvre pour y arriver et la victoire est déjà là, dans le chemin parcouru avec d'autres pour vivre mes rêves. Atteindre le sommet, c'est la cerise sur le gâteau. C'est un message que je souhaite transmettre à toutes les personnes qui s'empêchent de vivre leurs rêves. Il faut oser, il faut se lancer, y croire et se donner les moyens ».

Maxime Sorel a réussi son défi ; il est arrivé au sommet de l'Everest. Là haut, il a déplié symboliquement un drapeau aux couleurs de l'association, en pensant à tous les malades qui savent ce que signifie manquer de souffle.



Visitez le site de  
Vaincre la Mucoviscidose :  
[www.vaincrelamuco.org](http://www.vaincrelamuco.org)



**Et découvrez bientôt notre intranet Vaincre & Nous**