



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 !

DOSSIER > 10-22

Microbes : à bas les ennemis de l'ombre



ACTUALITÉS | Je crée une page personnelle de collecte !
MÉDICAL | L'éducation thérapeutique pour les enfants... où en est-on ?





© Vaincre la Mucoviscidose

édito

Et maintenant ?

N°145

Sommaire

- Actualités
- 3 Les pages personnelles de collecte
- 4 En route vers les Virades de l'espoir 2015
- 5 Communication
- 6-7 Retour sur Poitiers
- 8 Vie associative
- Dossier
- 10-22 Microbes : à bas les ennemis de l'ombre
- Recherche
- 23 Avenir et progrès
- Médical
- 26-27 Éducation thérapeutique pour enfants
- 28 Vos questions
- Qualité de vie
- 29 Être parent avec la muco
- 30 Préparer son orientation
- 31 Le service civique
- 32 Vos questions
- Vie territoriale
- 34 Carte des régions
- 35-39 Retour sur les événements

«Et maintenant ?», chantait Gilbert Bécaud il y a plus de 50 ans, chanson reprise magistralement par Grégory... Et maintenant, après nos 50 ans, que sera la vie de notre association ? Nous avons vécu à Poitiers un hommage émouvant envers nos fondateurs, et envers tous ceux qui ont bâti ce que nous sommes aujourd'hui. Chaque adhérent, chaque bénévole, quel que soit son rôle, est acteur de notre évolution, et est bâtisseur déjà des succès nombreux à venir.

Nous mesurons l'immense travail apporté, année après année, dans les brumes initiales de la science, dans les marécages administratifs, les anticyclones et dépressions de nos hôpitaux, la froidure des mauvaises nouvelles... Et pourtant, nous n'avons rien lâché, nous avons combattu, gardé le sourire, conquis des cœurs, impulsé et soutenu les grandes avancées. Et nous continuerons, quel que soit l'âge de notre association, jusqu'à atteindre le but ultime.

La stratégie de Vaincre la Mucoviscidose doit s'adapter en permanence, car le contexte change, des thèmes nouveaux apparaissent, d'autres sujets connus évoluent vite : nous l'avons bien vu lors des Entretiens de la mucoviscidose à Poitiers !

Le nouveau Registre que nous venons d'éditer montre pour la première fois que la population des patients adultes dépasse celle des enfants. C'est bien sûr une excellente nouvelle, mais c'est aussi un grand défi ! Nos CRCM adultes ont-ils la capacité de s'adapter à cette nouvelle démographie ? Savons-nous affronter les combinaisons de maladies différentes qui vont se multiplier avec l'âge ? Sommes-nous capables de proposer une activité professionnelle dont le geste et le temps dédié peuvent maintenir le capital santé au lieu de le dégrader lentement ?

Ces questions ne sont pas nouvelles, mais les réponses deviennent urgentes. C'est pourquoi le Conseil d'administration a lancé, au moment où le projet Souffle 2015 a rendu ses conclusions, un nouvel élan dans sa réflexion stratégique, sur l'ensemble des thématiques.

Et maintenant ? Comme depuis 50 ans, nous gardons le cap sur la victoire, et nous adaptons notre route pour tenir compte de tous les vents !

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
DIRECTRICE COMMUNICATION Sandrine Jobbin - sjobbin@vaincrelamuco.org / 01 40 78 91 75
RÉDACTRICE EN CHEF Diane Hérisse - dherisse@vaincrelamuco.org / 01 40 78 91 73
PAGES VIE TERRITORIALE Sylvia Gomes - sgomes@vaincrelamuco.org / 01 40 78 91 79
ONT PARTICIPÉ À CE NUMÉRO Catherine Berry, Marion Boret, Laure Brogliolo, Imen Cherif, Paola De Carli, Sabine Dubernard, Anne-Sophie Duflos, Élisabeth Garaycochea, Mélanie Grospeud, Corinne Le Foll, Lydie Lemonnier, Véronique Marguerite, Erwan Martin, Jennifer Mesny, Romain Montariol, Mathieu Neveu, Mélanie Roig, Marie Sponga, Odile Thébault, Dominique Tuillon
COMITÉ DE LECTURE Virginie Colomb-Jung, Christian Grenaudier, Sandrine Jobbin, Maxime Lavyssièrre, 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** © Sunny studio, akarakindoms - Fotolia.com

Un formulaire d'adhésion à l'association Vaincre la Mucoviscidose, ainsi qu'un formulaire de dons se trouvent respectivement en pages 9 et 33.