

Vaincre

N°150

SEPTEMBRE - NOVEMBRE 2016

LE MAGAZINE DE L'ASSOCIATION VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

ACTUALITÉ

Virades de l'espoir 2016

Rassemblons

toutes nos

énergies !

DOSSIER | La recherche fondamentale, fer de lance des avancées médicales
QUALITÉ DE VIE | Étudier à distance, étudier (presque) comme les autres



vaincrelamuco.org





© Francisco Laurentis

édito

Rassemblons toutes nos énergies !

N°150

Sommaire

- Actualités
- 3-4 Virades de l'espoir 2016
- 5 Défis solidaires
- 6 Communication
- 7 PNMR3 et action filière
- 8 Mon association, ma bataille : les DOM

- Dossier
- 10-21 La recherche fondamentale, fer de lance des avancées médicales

- Recherche
- 22 Résultats de l'appel à projets
- 23 La journée des laboratoires de génétique moléculaire
- 24-25 Compte-rendu de la Conférence européenne de Bâle

- Médical
- 26-27 Conférence européenne (suite)

- Qualité de vie
- 28 Agenda : Journées emploi et famille
- 29 Étudier à distance
- 30 Tout savoir sur l'ALD

Un formulaire d'adhésion à l'association Vaincre la Mucoviscidose, ainsi qu'un formulaire de dons se trouvent respectivement en pages 9 et 31.

Les Virades de l'espoir avec l'édition 2016 vont à nouveau rappeler à la France que notre lutte contre la mucoviscidose n'est pas encore achevée. Le sera-t-elle un jour prochain ? Je suis intimement persuadé que cette délivrance tant attendue s'approche. La communauté des chercheurs est tout autant mobilisée pour aboutir à ce succès ; c'est pourquoi un dossier lui est consacré dans ce numéro (pp. 10 à 21). Cette victoire ne ressemblera pas au jour J, mais au franchissement d'une ligne d'arrivée après un périple de plusieurs décennies.

Je l'ai souvent dit et répété, les Virades de l'espoir ont permis de sensibiliser un large public à notre cause et ainsi de faire avancer les projets de recherche grâce à des financements stabilisés dans la durée. Même si d'autres techniques de collecte de fonds sont venues compléter ce dispositif, les Virades de l'espoir demeurent notre journée nationale, où toutes les énergies doivent être rassemblées.

Le plan national maladies rares (PNMR3) qui vient d'être annoncé par la ministre de la Santé (p. 7) aura pour objectif d'améliorer la qualité des soins dispensés aux patients avec des moyens adaptés à la filière concernée. Par ailleurs, une vraie gouvernance, qui avait fait défaut aux deux précédents plans, sera mise en place.

Vaincre la Mucoviscidose a toujours été pionnière sur tous les sujets et objectifs énumérés par ce PNMR3, c'est pourquoi nous serons particulièrement attentifs à ce qu'ils soient respectés.

À toutes et tous, je souhaite de bonnes Virades de l'espoir 2016.

Pierre Guérin

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 Pierre Guérin **DIRECTRICE GÉNÉRALE** Clotilde Mallard - cmallard@vaincrelamuco.org

DIRECTRICE COMMUNICATION Sandrine Jobbin - sjobbin@vaincrelamuco.org / 01 40 78 91 75

RÉDACTRICE EN CHEF Diane Hérissé - dherisse@vaincrelamuco.org / 01 40 78 91 73

ONT PARTICIPÉ À CE NUMÉRO Féreuze Aziza, Catherine Berry, Marion Borel, Laure Brogliolo, Paola De Carli, Naomy Djedji, Sabine Dubernard, Anne-Sophie Duflos, Élisabeth Garaycochea, Sylvia Gomes, Maylice Hoffmann, Lydie Lemonnier, Véronique Marguerite, Erwan Martin, Romain Montariol, Marion Pelamatti, Aude Rambaud, Mélanie Roig, Anna Ronayette, Noémie Solvignon, Odile Thébaud, Dominique Tuailon

COMITÉ DE LECTURE Virginie Colomb-Jung, Thomas Graindorge, Christian Grenaudier, Sandrine Jobbin, Maxime Lavayssière, 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** © wundervisuals - istockphoto.com