



**DOSSIER**

## Handicap :

## FAIRE VALOIR SES DROITS

RECHERCHE | Des avancées scientifiques pleines d'espoir  
QUALITÉ DE VIE | Réforme du Collège : les clés pour comprendre





© Francisco Laurentis

# édito

## Ne nous interdisons aucun rêve

N°149

### Sommaire

- Actualités
- 3 La Virade des entreprises du Souffle
- 4 Communication
- 5 Filière Muco-CFTR : quèsaco?
- 6-7 Retour sur Lille 2016
- 8-9 Mon association, ma bataille
- 10 Le Comité d'éthique
- Dossier
- 12-25 Handicap : faire valoir ses droits
- Recherche
- 26-27 Actualités de la recherche
- 28 Conférence européenne de Bâle
- Médical
- 29-30 Confidentialité et secret médical
- 31 Conseils d'été
- 32 Données du Registre 2014
- Qualité de vie
- 33 La réforme du Collège
- 34 Vos questions
- Encart : Le Souffle des territoires

Un formulaire d'adhésion à l'association Vaincre la Mucoviscidose, ainsi qu'un formulaire de dons se trouvent respectivement en pages 11 et 35.

Lorsque vous recevrez chez vous ce numéro 149 de *Vaincre*, les vacances d'été seront proches, période tant attendue où les familles peuvent se retrouver.

Cependant, la mucoviscidose nous maintient toujours en alerte, même si nous avons appris à la gérer et à la contenir.

En parcourant ce numéro 149 de *Vaincre*, vous découvrirez combien l'activité de votre association est riche et précieuse, tant les sujets traités sont divers et complémentaires. Ces sujets concernent aussi bien la vie associative avec un article consacré à l'Assemblée générale ordinaire de Lille (p. 6) que les droits acquis face au handicap (pp. 12 à 25), la qualité de vie (pp. 33-34), l'organisation de la recherche à l'échelle européenne (p. 28) et la prise en charge des soins en France à travers la filière maladies rares (p. 5).

La mucoviscidose qualifiée de maladie rare est sans doute la pathologie dont la prise en charge est une des mieux organisées dès lors que le diagnostic est posé jusqu'à l'application du protocole des soins. Nous avons de bonnes raisons d'être fiers de ce résultat. Mais attention, les réductions budgétaires imposées auront des conséquences néfastes si nous ne réagissons pas. À nouveau, c'est la voix de *Vaincre* la Mucoviscidose qui devra porter loin et être écoutée.

Il faut également se réjouir de l'intérêt jamais démenti que portent les jeunes chercheurs à la lutte contre la mucoviscidose ; c'est une chance car c'est grâce à eux que nous repoussons chaque jour, année après année, les limites de cette maladie. La coopération européenne est à cet égard un exemple à développer afin d'éviter une dispersion des pistes de recherches. Il ne faut s'interdire aucun rêve et plus particulièrement celui d'une vie sans mucoviscidose.

Enfin, vous trouverez de précieux conseils dans le dossier consacré au handicap et surtout au fonctionnement des MDPH (Maisons départementales des personnes handicapées) qui instruisent les demandes au titre de l'AAEH (allocation d'éducation de l'enfant handicapé) et de l'AAH (allocation aux adultes handicapés). Vous constaterez que d'un département à l'autre le traitement des dossiers diffère, provoquant ainsi une disparité territoriale, contre laquelle votre association se bat en accompagnant patients et familles dans le cadre des dossiers de recours.

Je vous souhaite une bonne lecture,

**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](mailto:cmallard@vaincrelamuco.org)

**DIRECTRICE COMMUNICATION** Sandrine Jobbin - [sjobbin@vaincrelamuco.org](mailto:sjobbin@vaincrelamuco.org) / 01 40 78 91 75

**RÉDACTRICE EN CHEF** Diane Hérisse - [dherisse@vaincrelamuco.org](mailto:dherisse@vaincrelamuco.org) / 01 40 78 91 73

**LE SOUFFLE DES TERRITOIRES** Sylvia Gomes - [sgomes@vaincrelamuco.org](mailto:sgomes@vaincrelamuco.org) / 01 40 78 91 79

**ONT PARTICIPÉ À CE NUMÉRO** Féreuze Aziza, Catherine Berry, Marion Borel, Laure Brogliolo, Paola De Carli, Naomy Djedji, Élisabeth Garaycochea, Louis Vappereau-Guinamard, Véronique Marguerite, Erwan Martin, Emilie Massard, Jennifer Mesny, Romain Montariol, Marion Pellamatti, Mathieu Neveu, Odile Thébaud, Dominique Tuillon

**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** © muchomor - istockphoto.com