



© Vaincre la Mucoviscidose

édito

La victoire pour tous !

N°147

Sommaire

- Actualités
- 3-6 Retour sur les Virades de l'espoir 2015
- 7 Mon association, ma bataille
- 8 La finale du Green de l'espoir
- 9 Actualités diverses
- 10-11 Lille 2016, les 2^{es} Journées Francophones de la mucoviscidose
- 12 L'application Novartis
- Dossier
- 14-29 Les médicaments, ces compagnons pour la vie
- Recherche
- 30 Étude gènes modificateurs
- 31 Orkambi®
- 32-33 Retour sur la Conférence nord-américaine
- Médical
- 34 Suite de la Conférence nord-américaine
- 35 Actualités
- 36 Vos questions
- Qualité de vie
- 37-38 Informations
- Vie territoriale
- Poster

Au fur et à mesure que la recherche avance, les chemins vers la guérison se multiplient. Le paradoxe du traitement final de la victoire sur la mucoviscidose est qu'on ne converge pas vers une solution unique mais qu'on diverge vers des solutions plurielles. Depuis plus de 25 ans qu'on apprend à connaître le gène muté et la protéine CFTR, des milliers de mutations sont apparues, des classes de mutations ont été établies, et les leviers d'actions pour contrecarrer les défauts se sont donc diversifiés.

Nous devons nous féliciter de cette adaptation de la recherche aux multiples causes de la maladie ! Vaincre la Mucoviscidose a toujours choisi de ne pas choisir : toutes les pistes sont à considérer, toutes les possibilités sont porteuses de potentialité de guérison. Nous finançons des projets de recherche dans toutes les disciplines, dans tous les registres. Nous impulsions autant que cela nous est possible les chercheurs vers des zones nouvelles, nous constatons, lors des rencontres de jeunes chercheurs et dans tous les colloques, combien les routes empruntées sont variées.

Cette stratégie permet d'adapter au plus près un traitement thérapeutique à une expression précise de la maladie.

Cette multitude des traitements possibles est nécessaire car la mucoviscidose, malgré son nom unique, s'exprime de façon très différente entre les patients. Tous les chemins mènent à Rome, dit l'adage, et tous les chemins de la science mèneront un jour à la guérison. Mais ils ne seront pas tous de la même longueur, et pas tous dans le même calendrier.

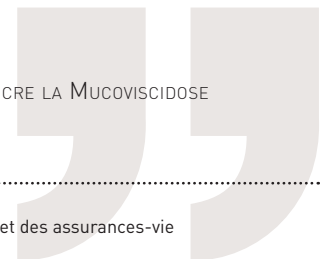
En même temps que nous nous félicitons de l'accroissement des solutions, nous devons donc gérer le décalage dans le temps : nous sommes entrés dans une phase où les bénéfices constatés pour certains patients entraînent une impatience plus forte des autres patients.

Nous ne nous contenterons pas des premières victoires de la science, notre combat doit se poursuivre jusqu'au bout avec la victoire pour tous.

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 Morgane-Hélène Le Goff et 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 Féreuze Aziza, Catherine Berry, Marion Borel, Laure Brogliolo, Paola De Carli, Sabine Dubernard, Anne-Sophie Duflos, Élisabeth Garaycochea, Sylvie Garozzo, Erwan Martin, Jennifer Mesny, Romain Montariol, Sabrina Navellou, Mélanie Roig, Anna Ronayette, Noémie Solvignon, Odile Thébault, Dominique Tuailon

COMITÉ DE LECTURE Virginie Colomb-Jung, 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** © DrAfer123 - iStock

Un formulaire d'adhésion à l'association Vaincre la Mucoviscidose, ainsi qu'un formulaire de dons se trouvent respectivement en pages 13 et 39.