



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 !

Vaincre | N°140

MARS - MAI 2014

LE MAGAZINE DE L'ASSOCIATION VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE



DOSSIER > 12-22

Adolescence : je change, donc je deviens !

ACTUALITÉS | Le Jour du macaron revient pour le plaisir de tous !
RECHERCHE | Une nouvelle plateforme pour fédérer les expertises



vaincrelamuco.org





édito

Aux armes, adhérents !

En ce temps de Tournoi des 6 nations et d'élections municipales, il me vient l'envie d'entonner *La Marseillaise*.

Regardez ces guerriers du rugby partis défendre les couleurs de leur pays avec détermination et sueur, en servant les valeurs de travail, de solidarité, de combat ! Ils forment une équipe, ils se sont entraînés, ils sont décidés à affronter de redoutables adversaires, ils ont pour objectif la victoire...

Admirez ces candidats aux élections municipales : ils souhaitent améliorer la vie quotidienne de leurs citoyens, dans le service aux autres, le souci des plus fragiles, avec des projets de développement. Ils ont choisi de donner de leur temps pour des valeurs auxquelles ils croient fort, ils ont décidé de travailler en équipe pour que la vie soit plus agréable, pour que le collectif l'emporte sur l'individualisme...

En pensant à tout ce qu'ils nous apportent, chacun à leur façon, j'ai envie de réécrire *La Marseillaise* pour notre combat à nous :

*Entendez-vous dans nos campagnes
Sévir la terrible muco...*

La mucoviscidose est en face de nous, et continue encore à faire ses ravages. Nos valeurs de combat, de solidarité, d'espoir,

nous permettent de nous mettre en équipe pour défendre ce qui est juste, à savoir une vie de qualité (dans tous les sens du mot) pour tous nos patients.

*Contre nous de la maladie
L'étendard d'espoir est levé*

C'est à Montpellier, pour ces premières Journées francophones de la mucoviscidose, que nous nous retrouvons pour renforcer notre volonté de vaincre l'adversaire, en partageant ce moment fort avec la communauté des soignants, ceux-là même qui œuvrent chaque jour auprès de nos patients. Ces Journées et notre Assemblée générale sont une opportunité fantastique de mobilisation et d'encouragement.

*Aux armes, adhérents !
Vivez délégations !
Marchons, marchons,
Qu'un esprit pur
Supporte nos actions !*

Dans ce match commencé contre la mucoviscidose il y a bientôt 50 ans, mettons notre équipe en position de dominer et de gagner bientôt !

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

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

ONT PARTICIPÉ À CE NUMÉRO Féreuze Aziza, Corine Baran, Catherine Berry, Virginie Colomb-Jung, Aurélie Da Costa, Stéphanie Drouhin, Élizabéth Garaycochea, Sylvie Garozzo, Virginie Jaunet, Anaïs Jean, Sandrine Jobbin, Véronique Marguerite-Heissat, Erwan Martin, Émilie Massard, Marion Pelamatti, Anna Ronayette, Anne-Marie Sacco, Didier Schmitt, Odile Thébaud, Dominique Tuailon

COMITÉ DE LECTURE 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** © jesusanz

N°140

Sommaire

- Actualités
- 3 1^{res} Journées francophones de la mucoviscidose
- 4 Retour sur le Carrefour des Virades 2014
- 5 Le Jour du macaron : nouvelle édition
- 6 Mon association, ma bataille
- 7-10 Actualités diverses
- Dossier
- 12-22 Adolescence : je change, donc je suis !
- Recherche
- 23 Une nouvelle plateforme pour fédérer la recherche
- 24 Actualités diverses
- Médical
- 25 Éducation thérapeutique
- 26 Consultations en fonction des germes
- 27 Vos questions
- Qualité de vie
- 28 Sorties et voyages scolaires
- 29 Du nouveau pour les aides financières
- 30-31 La recherche d'emploi étape par étape
- 32 Actualités du Conseil qualité de vie
- Vie territoriale
- 34 Carte des régions
- 35-39 Retour sur les événements

Un formulaire d'adhésion à l'association Vaincre la Mucoviscidose, ainsi qu'un formulaire de dons se trouvent respectivement en pages 11 et 33.