

**Dossier**  
**CRISPR-Cas 9,**  
**du mythe à la réalité**

**Recherche**  
**& Médical**  
**Conférence**  
**internationale**  
**de l'ECFS**

**Bonnes Virades de l'espoir**  
**à tou(te)s !**





© Francesco Laurentis

édito

## Bonnes Virades de l'espoir à tou(te)s !

N° 154

### Sommaire

	Actualités
3-4	Virades de l'espoir 2017
5	Legs et donations
6	La nouvelle campagne de communication
7	Vie associative
8	Affaires publiques
	Dossier
10-19	CRISPR-Cas 9 : du mythe à la réalité
	Recherche
20	L'appel à projets 2017
21-22	Compte-rendu de la Conférence internationale organisée par l'ECFS
	Médical
23	Suite du compte-rendu de la Conférence organisée par l'ECFS
24	FreeStyle Libre®
25	L'appel à projets 2018
26	Vos questions
	Qualité de vie
27	Vie scolaire et étudiante
28	La journée des proches endeuillés
29	La 4 <sup>e</sup> Journée objectif emploi
30	Greffe : vie pratique

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

Chaque année, les Virades de l'espoir rythment le calendrier de notre association et ce, depuis 1985.

L'édition 2017, préparée depuis de longs mois par les organisateurs, doit être un succès tant les défis qui nous restent à relever sont importants (p. 3).

La nouvelle campagne institutionnelle (p. 6) a pour objectif de renforcer la notoriété de Vaincre la Mucoviscidose et ainsi, attirer de nouveaux donateurs pour nous aider à financer nos missions que sont le médical, la recherche, la qualité de vie et la sensibilisation.

Pour la première fois, nous allons expérimenter le don par SMS et en mesurer les premiers effets (p. 4).

Parmi les dossiers thématiques de ce numéro, vous pourrez découvrir un sujet consacré à l'ingénierie génomique dans le contexte de la mucoviscidose (p. 10).

Un point est aussi consacré à la recherche, avec le vote par le Conseil d'administration des projets retenus (p. 20).

Enfin, j'exprime, en notre nom, tous nos vœux de réussite au Docteur Anne Farge, qui a pris ses fonctions le 26 juin dernier en qualité de directrice médicale de l'association (p. 26).

**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 Hérisse - dherisse@vaincrelamuco.org / 01 40 78 91 73

**ONT PARTICIPÉ À CE NUMÉRO** Féreuze Aziza, Catherine Berry, Laure Brogliolo, Corine Coquinos, Anne-Sophie Duflos, Élisabeth Garaycochea, Jérémy Garnault, Sylvie Garozzo, Sylvia Gomes, Mélanie Grospeaud, Majlice Hoffmann, Véronique Marguerite, Émilie Massard, Romain Montariol, Marion Pelamatti, Aude Rambaud, Anna Ronayette, Odile Thébault, Julie Toubas, Dominique Tuailon, Marjorie Vallée

**COMITÉ DE LECTURE** Anne Farge, Jérôme Duriez, Thomas Graindorge, Christian Grenaudier, Sandrine Jobbin, 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** Imprimerie Faurite, Parc d'activités des Chênes - Route de Tramoyes - Les Échets - 01700 Miribel

Tél : 04 72 26 50 00 - Fax : 04 72 26 51 08 **PHOTO DE COUVERTURE** © Loïc Trujillo