



DOSSIER

Des campagnes de communication

pour faire progresser une cause

P.12



ACTUALITÉS

LES JFM 2018
à Lyon

P.04

RECHERCHE

RENCONTRE
Audrey, patiente et scientifique

P.24

QUALITÉ DE VIE

ZOOM SUR
les nouveautés de la rentrée universitaire

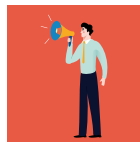
P.32



Sommaire

ACTUALITÉS

- Restitution de l'audit de gouvernance..... **03**
- Retour sur les Journées Francophones de la Mucoviscidose (JFM)..... **04**
- Virades de l'espoir : pourquoi se sont-ils lancés ?..... **05**
- Cap 2020..... **06**
- Le nouveau visage de la campagne de communication..... **07**
- Nouveau CA, résolutions votées... **08-09**
- Mon association, ma bataille : Odile Thébaud..... **10**



DOSSIER

Des campagnes de communication pour faire progresser une cause
12-21

RECHERCHE

- Le prix des médicaments en France et leur remboursement..... **22**
- Impressions depuis la Basic Science Conference..... **23**
- Une patiente au cœur de la recherche..... **24-25**

MÉDICAL

- Quelle place pour l'ostéopathie ?..... **26-27**
- Questions / réponses médicales... **28-29**

QUALITÉ DE VIE

- La bioéthique en débats aux JFM..... **30-31**
- Plan étudiants..... **32**
- Questions / réponses concours et examens..... **33**
- Dons de jours aux aidants..... **34**

ENCART Le souffle des territoires n°5

Un formulaire d'adhésion à l'association *Vaincre la Mucoviscidose* se trouve en page 11.



© Francesco Laurentis

DES CHANGEMENTS ET DES ACTIONS

“ Les thérapies innovantes doivent être au cœur de notre engagement. ”

Des changements importants sont intervenus dans la vie de notre association avec le départ de notre directrice générale et celui d'Odile Thébaud, figure légendaire de notre combat, à qui je souhaite une retraite heureuse.

Enfin, le Bureau du Conseil d'administration a été renouvelé à plus de 80 % lors de la tenue à Lyon de l'Assemblée générale 2018.

Deux sujets majeurs demeurent préoccupants, à savoir l'organisation future des soins dans les centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) et les conditions de remboursement en France des thérapies innovantes, dont Orkambi® est le sujet central depuis plusieurs mois.

Il ne revient pas à l'association de déterminer si la méthode

d'évaluation du prix du médicament est bonne ou non. En revanche, nous avons le devoir de tout mettre en œuvre pour préserver le capital santé de nos patients. La thérapie de la protéine constitue aujourd'hui leur meilleur espoir et les thérapies innovantes doivent être au cœur de notre engagement.

Grâce à l'action conjuguée de Vaincre la Mucoviscidose, la Société française de la mucoviscidose et l'Association Grégory Lemarchal, nous avons réussi à convaincre le laboratoire Vertex de reprendre les essais cliniques en France, et plus particulièrement à Paris Necker et à Bordeaux.

À l'approche des vacances d'été, pour vous toutes et tous, patients et familles, je souhaite qu'elles soient les meilleures possibles.

Pierre Guérin
Président de Vaincre la Mucoviscidose.