



DOSSIER

Le diabète

si particulier de la mucoviscidose

P.12



ACTUALITÉS

LA ROUTE DU RHUM

pour Maxime Sorel

P.04

MÉDICAL

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

c'est quoi le Bobi ?

P.29

QUALITÉ DE VIE

ASSURANCE EMPRUNT :

une première avancée

P.31

Sommaire

ACTUALITÉS

- Cap sur la Route du Rhum pour Maxime Sorel..... 04
- RGPD : quels enjeux pour Vaincre la Mucoviscidose ?..... 05
- Mise au point sur les ratios (classement Capital)..... 06
- Décisions du Conseil d'administration..... 07
- Le prélèvement à la source..... 07
- Bernard Laurent n'a pas dit son dernier mot..... 08-09
- Cap 2020..... 10



DOSSIER

Le diabète si particulier de la mucoviscidose

12-23

RECHERCHE

- Retour sur la conférence de l'ECFS...24-25
- Résultats de l'appel à projets recherche 2018..... 26
- Un réel besoin de vulgarisation..... 26
- HIT-CF vise les mutations ultrarares..... 27

MÉDICAL

- Lancement de l'appel à projets médical 2019..... 28
- Éducation thérapeutique : c'est quoi le Bobi ?..... 29
- La filière Muco-CFTR lance son site web..... 30
- Du côté des patients adultes..... 30

QUALITÉ DE VIE

- Assurance emprunt : une première avancée..... 31
- Handicap : rapport « plus simple la vie »..... 32
- Aides sociales : les dernières évolutions..... 33
- Enseignement à distance : le Cned après 16 ans..... 33
- Des exceptions au jour de carence ?..... 34
- Bientôt la journée « Objectif emploi »..... 34

Un formulaire d'adhésion à l'association Vaincre la Mucoviscidose se trouve en page 11 et un bulletin de don, page 35.



ASSURANCE EMPRUNT

“ La grille Aeras constitue une première étape. ”

Encore une fois, vous allez découvrir un numéro extrêmement riche.

Tout d'abord, je souhaite exprimer une opinion par rapport à Aeras (s'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé) et à la décision de la Fédération française de l'assurance d'inscrire la mucoviscidose à la grille 2018. Je suis conscient que cette décision ne répond pas à nos attentes, mais elle constitue une première étape. Cette offre évoluera grâce à l'appui de notre registre national, qui traduit les progrès réalisés contre la mucoviscidose.

L'article que nous consacrons aux ratios et plus particulièrement à l'enquête annuelle du magazine Capital vous permettra de répondre à vos interrogations et d'assurer une meilleure perception de ce type d'analyse financière.

Après sa brillante victoire obtenue en classe 40 dans la Transat Jacques Vabre, je forme le vœu que notre partenaire Maxime Sorel obtienne une nouvelle victoire en novembre avec la course mythique La Route du Rhum. Notre sympathique skipper défend notre combat avec toute l'énergie que nous lui connaissons.

Enfin, j'adresse un message d'amitié à Bernard Laurent qui a si bien représenté l'engagement associatif, la persévérance et la fidélité.

Je termine en prenant l'engagement que la vie de nos patients et de leurs familles doit être améliorée. C'est une mission prioritaire de notre association.

À tous les bénévoles et organisateurs, je souhaite de bonnes Virades 2018.

Pierre Guérin

Président de Vaincre la Mucoviscidose.



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, situé en haut à gauche du site internet de Vaincre la Mucoviscidose :

<http://www.vaincrelamuco.org>

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/agir-ensemble/nous-soutenir/adherez>

L'équipe de Vaincre la Mucoviscidose vous souhaite une bonne lecture !