

DOSSIER

Prêt.e au départ ?

P.12



RECHERCHE

PROJET INSPIRE :
à vos idées !

P.29

MÉDICAL

CENTRES DE SOINS :
1,5 million d'euros alloués
en 2019

P.31

QUALITÉ DE VIE

AAH :
des revalorisations
à relativiser

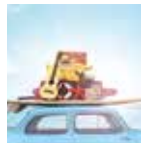
P.34



Sommaire

ACTUALITÉS

- Congrès de Rennes ;
(Re)découvrez les vidéos en ligne..... **03**
- Médias : panorama 2018..... **04**
- Plan de communication 2019 ;
Agenda..... **05**
- Virades 2019 :
la fin des lâchers de ballons..... **06**
- Dons et prélèvement à la source ;
Appel à partenaires..... **07**
- Rando Muco et PLB Muco :
c'est bientôt !..... **08**
- Témoignage d'un participant à la Rando
Muco ; Prochaine édition de la Course
des Héros..... **09**
- Interview d'Odile, nouvelle présidente
du Conseil des patients..... **10**



DOSSIER

Voyage, expatriation... Prêt-e au départ ?

12-27

RECHERCHE

- Brèves..... **28**
- Lancement du projet Inspire..... **29**
- Interview du Pr. Claude Férec
sur le dépistage néonatal..... **30**

MÉDICAL

- Résultats de l'appel à projets 2019..... **31**
- Vers une réhabilitation respiratoire
pour tous..... **32**
- Réorganisation de la transplantation
pulmonaire à Paris ; Registre 2017..... **33**

QUALITÉ DE VIE

- AAH : des revalorisations à relativiser... **34**
- Parcoursup..... **35**
- Travailleur indépendant ;
RQTH simplifiée : le saviez-vous ?..... **36**
- Questions/réponses diverses..... **37**
- Rapport « Plus simple la vie »..... **38**

Un formulaire d'adhésion à l'association
Vaincre la Mucoviscidose se trouve en page 11
et un bulletin de don en page 39.



© Francesco Laurentis

SOLIDARITÉ

“ Nous en appelons à la solidarité
de la Nation et à la Sécurité sociale ”

Notre association, grâce à la générosité de ses donateurs, a pendant trop longtemps pallié l'insuffisance de financement des CRCM, en particulier des postes de soignants. Cette année encore, cela concernera 115 postes de professionnels (p.31).

Oui, au 21^e siècle, c'est encore en partie grâce à des dons que nos patients peuvent accéder à des soins ! Nous, patients et familles concernés par la mucoviscidose devons avoir encore recours à la charité... C'est à la solidarité de la Nation et à la Sécurité sociale que nous en appelons.

La première décision qui s'impose à l'avenir, c'est de faire reprendre par la puissance publique le financement des postes de soignants (médecin, infirmier.e et kinésithérapeute) que nous assurons depuis plusieurs années.

Nous avons déjà notifié à certains établissements hospitaliers que nos financements seraient suspendus à partir de 2020 afin de permettre à l'administration d'anticiper cette décision. Notre demande est que tous les CRCM disposent enfin des budgets permettant de respecter les standards de soins européens.

Enfin, au moment où je rédige cet éditorial, j'ai une pensée émue pour Michel Chignard qui vient de nous quitter. Scientifique, Michel a été très présent à nos côtés, aussi bien au sein du Conseil d'administration que du Conseil scientifique (p.28).

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 !