



ACTUALITÉS

#Virades2019

P.08

100%
MOBILISÉS
POUR LES CRCM
Actualités pp.3 à 7



DOSSIER

GÈNE CFTR

30 ans de découvertes

P.12

QUALITÉ DE VIE

AEEH-AAH

Le délicat passage

P.32



Sommaire

ACTUALITÉS



APPEL À MOBILISATION pour les CRCM 03-07

- Virades de l'espoir 2019.....08-09
- Informations diverses.....10-11



DOSSIER Gène *CFTR* : 30 ans de découvertes 12-22

RECHERCHE

- Les Rencontres « Rare ».....23
- Le diagnostic prénatal non invasif.....24-25
- La Conférence européenne de l'ECFS.....26-27
- Transplantation : Colt a 10 ans.....28

MÉDICAL

- L'aérosolthérapie.....29-30

QUALITÉ DE VIE

- Le projet de transition professionnelle.....31
- Le délicat passage AEEH-AAH.....32-33
- L'aménagement des épreuves du Bac.....35



© Francesco Laurentis

APPEL À MOBILISATION GÉNÉRALE

“ **L'insuffisance du financement des CRCM par les pouvoirs publics nous contraint à passer à l'offensive.** ”

Malgré plusieurs épisodes de canicule à haut risque pour nos patients, j'espère que chacun de nos lecteurs aura tiré le meilleur parti de ses congés d'été. C'est maintenant une rentrée bien chargée qui attend notre communauté. À commencer bien sûr par les Virades de l'espoir. Cette année, la sensibilisation du grand public va revêtir une importance toute particulière : l'insuffisance du financement des CRCM par les pouvoirs publics, malgré nos demandes répétées depuis plusieurs années (*cf. pp. 3 à 7*), nous contraint à passer à l'offensive.

D'après les données les plus officielles, plus de 50 % de paramédicaux manquent au sein des consultations pluridisciplinaires des CRCM pour garantir le meilleur service aux patients. Résultat : trop de CRCM sont débordés par la tâche, sous tension, confrontés à des patients de plus en plus nombreux. Notre Conseil d'administration a décidé de réagir

en lançant une campagne de communication le 19 septembre, à commencer par une pétition dont la signature pourra être relayée sur nos Virades (nous comptons sur chacun de vous !) et des actions de lobbying de nos délégués territoriaux auprès des parlementaires qui auront à voter en fin d'année le plan 2020 de financement de la Sécurité sociale. Les ressources affectées aux CRCM dans le cadre du Plan national maladies rares doivent être sérieusement renforcées.

Le 21 juillet, nous célébrons le 50^e anniversaire de la magnifique mission Apollo 11. En cette rentrée, nous affirmons haut et fort que nous ne demandons pas la lune. Simplement que les patients puissent être bien pris en charge, bien soignés, pour espérer avoir la vie devant eux. Inspirons-nous de Tintin en la matière : Objectif Vaincre.

Pierre Foucaud
Président de Vaincre la Mucoviscidose