



*Communiqué de presse de
La Pierre Le Bigaut-Mucoviscidose & Vaincre la Mucoviscidose*

PLB MUCO... 31^{ème} et dernière édition !

C'est avec une profonde tristesse que les associations « La Pierre Le Bigaut, Mucoviscidose » et Vaincre la Mucoviscidose annoncent l'arrêt des 2 événements : la Rando Muco et la PLB Muco après les éditions 2023.

La PLB Muco du samedi 24 juin sera donc la 31^{ème} et dernière édition et la Rando Muco aura vécu sa dernière le dimanche 30 avril. C'est la fin d'une formidable aventure humaine qui aura vu en trente ans environ 300 000 participants défiler à Belle-Isle-en-Terre et Callac, encadrés et accueillis par 110 000 bénévoles avec le soutien inconditionnel de plusieurs centaines de partenaires.

En 1992, peu de gens connaissaient le mot MUCOVISCIDOSE et encore moins les effets de la maladie. Pour beaucoup de familles touchées, le lourd quotidien rythmé par les soins et l'angoisse oppressante d'une fin inéluctable était entouré de tabous qui conduisaient à l'isolement.

A l'époque, un des slogans de l'Association française de lutte contre la mucoviscidose (devenue depuis Vaincre la Mucoviscidose) était : « La mucoviscidose, **en parler c'est déjà aider** ». Depuis le début, l'association « La Pierre Le Bigaut, Mucoviscidose » s'est donné trois missions : **INFORMER, SENSIBILISER, COLLECTER DES FONDS**. La création de la PLB Muco en 1992 et de la Rando Muco en 1995 a servi de tremplin pour réaliser ces trois objectifs avec succès.

Nous pouvons collectivement être fiers du travail accompli (organiseurs, participants, bénévoles, partenaires). Nous avons apporté l'information sur la mucoviscidose dans plus de 1000 écoles, collèges, lycées et à environ 15000 associations. Sans connaître le chiffre de 2023, nous pouvons d'ores et déjà annoncer que notre contribution à la recherche et aux soins dépassera allègrement **les 13 millions d'euros en 31 ans, utilisés sous l'égide de Vaincre La Mucoviscidose**. Malheureusement, Yannick Cornanguer, responsable de la Rando Muco à Belle-Isle-en-Terre et Daniel Bercot, fondateur de la PLB Muco à Callac, n'ont pas réussi à transmettre le témoin à d'autres bénévoles.

L'organisation de tels événements est une lourde charge mentale et un travail de l'année qui laisse peu de place aux loisirs et à la vie de famille et ce malgré le précieux renfort de 2 salariés de Vaincre la Mucoviscidose. Sans leur inestimable contribution nous n'aurions pas tenu 31 ans. En 1992, le gène responsable de la Mucoviscidose venait d'être découvert (1989) et l'espoir des familles était grand. Nous étions nombreuses à l'époque à penser que ce serait l'histoire de quelques années pour en venir à bout. C'était mal connaître cette maladie très complexe (plus de 2000 mutations connues à ce jour) mais la ténacité des chercheurs associée à leur très grande compétence permet aujourd'hui de prédire un avenir meilleur aux patients. Sans guérir de la mucoviscidose, les nouvelles thérapies permettent à environ 65% d'entre eux de retrouver

une

vraie vie. L'espoir est en marche et toutes celles et ceux qui nous ont accompagnés depuis 31 ans peuvent être associés à cette grande étape dans la lutte contre la mucoviscidose.

L'association « La Pierre Le Bigaut, Mucoviscidose » ne se met pas en sommeil, nous avons la volonté de continuer le combat, mais avec des formules plus « légères » qu'elle aura l'occasion de présenter au courant de l'automne.

Par solidarité et pour fêter dignement cette dernière édition nous vous invitons à nous rejoindre encore plus nombreux le 24 juin à Callac.

MERCI, à vous les Participants, Bénévoles, Partenaires et Donateurs, notre gratitude envers vous est à la hauteur des résultats obtenus grâce à votre solidarité et générosité. Nous sommes fiers d'avoir pu compter sur vous.

A propos de Vaincre la Mucoviscidose :

Créée en 1965 par des parents de jeunes patients et des soignants, Vaincre la Mucoviscidose se consacre à l'accompagnement des personnes malades et de leur famille dans chaque aspect de leur vie bouleversée par la maladie. L'association organise son action autour de quatre missions prioritaires : guérir, soigner, améliorer la qualité de vie, et informer et sensibiliser. L'association se bat jour après jour pour trouver des nouveaux traitements afin que chaque patient puisse vivre mieux avec la maladie, se projeter dans l'avenir et guérir un jour. Défenseure acharnée des personnes malades et de leurs proches, elle milite pour faire entendre et faire reconnaître leurs droits. Vaincre la Mucoviscidose est une association reconnue d'utilité publique, labellisée par le Don en confiance et habilitée à recevoir des legs, des donations et des assurances-vie. En savoir plus : vaincrelamuco.org

Contacts presse :

Vaincre la Mucoviscidose

Elodie Audonnet

eaudonnet@vaincrelamuco.org

06 56 67 19 21

La Pierre Le Bigaut Mucoviscidose

Daniel Bercot

plb-randomuco@vaincrelamuco.org

06 81 55 73 61