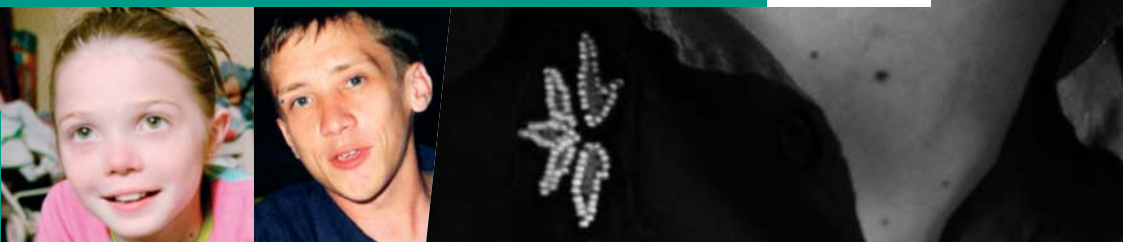




*Ils sont ou étaient tous atteints  
de mucoviscidose.*

**VAINCRE LA  
MUCOVISCIDOSE**



# Vous avez fait un don lors de l'émission *La Voix d'un Ange*

en hommage à **Grégory Lemarchal**



Des milliers d'autres malades sont victimes de la mucoviscidose : de **jeunes adultes**, des **adolescents** et des **enfants**, comme la petite **Juliette**.

Pour eux tous et leurs parents, nous poursuivons notre lutte contre la mucoviscidose.



Juliette, atteinte de mucoviscidose

## Merci et bienvenue

car vous avez rejoint ce combat.

### VOICI VOTRE LIVRET D'ACCUEIL

Il vous dit tout sur notre association, son action et les diverses manières par lesquelles vous pouvez, aujourd'hui, nous aider à **VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE**.

### VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

181 rue de Tolbiac - 75013 Paris

Tél. : 01 40 78 91 91 - Fax : 01 45 80 86 44

Email : [donateurs@vaincrelamuco.org](mailto:donateurs@vaincrelamuco.org) - Site : [www.vaincrelamuco.org](http://www.vaincrelamuco.org)

ASSOCIATION RECONNUE D'UTILITÉ PUBLIQUE

HABILITÉE À RECEVOIR DES LEGS, DONATIONS ET ASSURANCES-VIE



Conception, rédaction et direction artistique : Anne-Marie Sacco et Aline Corazza (Développement des Ressources)

Rédaction : Sabine Coulon (Communication) et agence Télôs - Maquette : Grand M - Impression : CIFE-DMK.

Photos : Eric Avenel mandaté par Axa Atout Cœur - Jean-Charles Gesquière - Vaincre la Mucoviscidose - Allard / REA.

## LA MUCOVISCIDOSE : nous sommes tous concernés

- ◆ **2 millions** : c'est le nombre de **Français** qui sont, sans le savoir, porteurs du gène de la mucoviscidose. Si **2 parents** sont porteurs de ce gène, le **risque** que leur enfant soit atteint de mucoviscidose est de **1 sur 4**.
- ◆ **6 000** : c'est le nombre de **malades** de la mucoviscidose en France.
- ◆ Comme son nom l'indique, la mucoviscidose provoque un **épaississement du mucus** des bronches et du pancréas.
- ◆ Elle cause des **infections pulmonaires**, des **troubles digestifs** et entraîne une **insuffisance respiratoire grave**.
- ◆ L'**âge moyen du décès** d'un patient n'est aujourd'hui que de **24 ans**, l'âge auquel est décédé Grégory Lemarchal.
- ◆ Pour les malades, il n'y a pas un jour sans soins : **1h30 à 6 heures de soins** et plus de **20 médicaments par jour en moyenne**.
  - **50 %** des patients développent un **diabète** ;
  - **20 %** des patients ont un **cathéter greffé** sous la peau pour faciliter les perfusions ;
  - **15 %** des adultes ont besoin d'une **assistance respiratoire**.
- ◆ La **seule solution** pour prolonger la vie des malades est souvent la **greffe**.
- ◆ On ne sait toujours pas guérir la **mucoviscidose**.



Louis, atteint de mucoviscidose

## VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

- ◆ Vaincre la Mucoviscidose a été créée en **1965**. A cette époque, l'**espérance de vie des enfants** atteints de mucoviscidose n'était que de **7 ans** : grâce aux **progrès de la recherche et des traitements**, l'espérance de vie d'un enfant qui naît aujourd'hui est d'environ **42 ans**.
- ◆ C'est une **association de parents**, de **patients**, de **médecins**, de **chercheurs** et de **sympathisants**, animée par des **bénévoles** et des **permanents**, uniquement **soutenue par ses donateurs**.
- ◆ Elle est **Reconnue d'Utilité Publique** et membre du **Comité de la Charte**, ce qui garantit le **sérieux**, la rigueur et la **transparence** de l'emploi des fonds qu'elle collecte.

95 % de nos ressources proviennent de la **générosité du public** : notre **unique atout** est votre **soutien**.



*Nous sommes déterminés à vaincre la mucoviscidose.*



# VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

## n'agit que grâce à vos dons et selon 4 missions prioritaires :

### GUERIR DEMAIN - FINANCER LA RECHERCHE

**Vaincre la Mucoviscidose** a choisi de **soutenir la recherche sur tous les fronts** en s'attaquant à l'origine de la maladie (thérapie génique et protéique), à ses symptômes (lutte contre l'infection et l'inflammation pulmonaires), à la greffe et au traitement des pathologies associées à la mucoviscidose.

**En 2006**, l'association a ainsi financé **80 projets de recherche**, parmi les plus prometteurs, grâce à :

- ◆ Son département recherche, supervisé par un **conseil scientifique** composé de spécialistes bénévoles ;
- ◆ La capitalisation sur les **publications et les expériences étrangères**.

La recherche prend du temps et coûte cher, mais elle reste le seul espoir de guérir un jour la mucoviscidose. Ces projets sont donc **à financer d'urgence**.

Voici **une carte**, qui montre que nous agissons sur **l'ensemble du territoire français**. Les points jaunes représentent les **équipes de chercheurs** que nous finançons grâce à vos dons. Et les points blancs indiquent les **Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose**.



### SOIGNER AUJOURD'HUI - AMELIORER LES SOINS

A l'initiative de Vaincre la Mucoviscidose, plusieurs projets d'envergure ont pu voir le jour :

- ◆ **En 2001, 49 Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM)** ont été mis en place dans toutes les régions. Ces centres spécialisés, implantés directement dans les hôpitaux, regroupent des spécialistes de la mucoviscidose dans tous les domaines d'interventions qu'elle nécessite : pneumologues, pédiatres, infirmières, kiné, psychologues, diététiciens.
- ◆ Depuis **2002**, le **dépistage néonatal** est devenu systématique.
- ◆ L'association **finance 85 postes de soignants et projets de soins** spécialisés dans les CRCM.
- ◆ Elle **propose des formations régulières**, au siège national, **à tous les soignants spécialisés** dans la mucoviscidose, venant de toutes les régions de France.



### VIVRE MIEUX - SOUTENIR LES MALADES ET LEURS FAMILLES

A l'association, nous **accompagnons les patients et les familles** dans tous les aspects de leur vie :

- ◆ Nous assurons un **accompagnement individuel** grâce à 2 assistantes sociales, 1 chargée de scolarité, 1 chargée de l'insertion professionnelle.
- ◆ Nous effectuons un travail de **veille politique** en représentant l'intérêt des malades et de leurs proches dans chaque projet de loi qui les concerne (par exemple la Loi sur le Handicap).
- ◆ **Nous les soutenons financièrement** lorsqu'ils en ont besoin, notamment pour payer des médicaments non remboursés ou pour régler les déplacements de la famille à l'hôpital.



### INFORMER ET SENSIBILISER

**La mucoviscidose est une maladie méconnue dont on sous-estime la gravité.** On ne sait pas que des enfants, des adolescents et de jeunes adultes en meurent. La volonté des parents de Grégory Lemarchal et de l'association fut de faire en sorte que sa notoriété et son décès prématuré fassent mieux connaître cette

pathologie et les drames qu'elle entraîne pour des milliers d'autres malades et leurs familles.

L'association s'attelle depuis des décennies à :

- ◆ **Inform**er les patients, les familles et les professionnels de la santé ;
- ◆ **Sensibiliser** le grand public, les partenaires et les leaders d'opinion à la gravité de la maladie ;
- ◆ **Inform**er et **animer** un réseau de bénévoles.

# Une action nationale, régionale et locale

*Faire tout ce que nous  
vous avons décrit  
jusqu'ici nécessite des  
moyens humains  
et financiers.*

*Notre budget 2007 est  
de près de 10 millions  
d'euros. En outre, sans  
cesse, nous voulons  
faire plus et faire  
mieux !*

*Comment trouver  
cet argent ?*

**D**epuis 1965, **Vaincre la Mucoviscidose** est financée à **95 % par la générosité du public**, par les **dons** et **legs** qu'elle reçoit, par **votre soutien**. C'est un élan de solidarité à la fois **permanent** et **croissant**.

Au siège national et dans toute la France, salariés et bénévoles **collectent les fonds nécessaires à notre action** :

**DES MILLIERS DE BENEVOLES** : la force de Vaincre la Mucoviscidose, c'est aussi son **réseau de bénévoles**, agissant partout en France :

- ◆ **34 délégations territoriales**, près de chez vous, animées par **215 personnes**, que vous pouvez **rencontrer**.
- ◆ **5 000 bénévoles actifs et réguliers** et jusqu'à **30 000 bénévoles occasionnels** qui s'investissent pour :

◆ **LES VIRADES DE L'ESPOIR pour vaincre la mucoviscidose** : Depuis 23 ans, les **Virades** sont un miracle de **dynamisme**, de **mobilisation** et de **générosité**.

◆ **20 000 entreprises partenaires**.

Voici **la Carte des Virades**. Les petits points correspondent à une Virade. Les points moyens représentent les lieux où il y a de 2 à 10 Virades. Les gros points figurent des endroits où plus de 10 Virades sont organisées !

**Des centaines de manifestations conviviales, festives et solidaires ! 1 million de participants chaque année !** Vous aussi, participez aux Virades de l'espoir.



Rendez-vous le **dimanche 30 septembre prochain**.  
Retrouvez toutes les informations sur [www.virades.org](http://www.virades.org).

## Ecrivez-nous. Téléphonez-nous.

Appelez **Sabine** au **01 48 78 91 58**.

Elle peut vous mettre en contact avec notre **délégué local** le plus proche  
de chez vous et vous informer sur nos manifestations.

## Venez à notre rencontre :

- |  |   |
|--|---|
| • <b>30 sept. 2007</b><br>• <b>28 sept. 2008</b> | <b>Les Virades de l'espoir</b><br>Informations : <a href="http://www.virades.org">www.virades.org</a>   |
| • <b>Toute l'année</b>                           | <b>Le Green de l'espoir</b> , dans 130 golfs en France.<br>Informations : <a href="http://www.greendelespoir.org">www.greendelespoir.org</a>  |
| • <b>27 avril 2008</b>                           | <b>La Rando Muco</b> , à Belle-Isle-en-Terre, dans les Côtes d'Armor.<br>Informations sur le site de La Pierre le Bigaut : <a href="http://www.lapierrelebigaut-muco.org">www.lapierrelebigaut-muco.org</a> |
| • <b>30 juin 2007</b><br>• <b>28 juin 2008</b>   | <b>La Pierre le Bigaut</b><br>la course cycliste à Callac, dans les Côtes d'Armor<br>Informations : <a href="http://www.lapierrelebigaut-muco.org">www.lapierrelebigaut-muco.org</a>                        |
| • <b>Mai 2008</b>                                | <b>La Diagonale du Souffle</b><br>Informations : <a href="http://membres.lycos.fr/diagonalemuco">http://membres.lycos.fr/diagonalemuco</a>  |

Les dates et lieux de toutes nos manifestations sont  
disponibles sur : [www.vaincrelamuco.org](http://www.vaincrelamuco.org), rubrique "Nous soutenir".



**Tiffany, atteinte**

*Pour vaincre la  
mucoviscidose,  
votre simple  
présence à nos  
côtés et votre  
générosité sont  
essentielles !*

# CE QUE VOUS POUVEZ FAIRE, Dès aujourd'hui !

- ◆ Tous les chercheurs nous disent que des années **de lutte** seront encore nécessaires pour **vaincre la mucoviscidose**.
- ◆ **Des enfants, de jeunes adultes meurent trop tôt**, emportés par la maladie. **D'urgence**, nous devons **améliorer la qualité des soins et traitements**.
- ◆ Vous avez participé à **l'élan de solidarité** suscité par le décès de **Grégory Lemarchal**. Lui-même, ses parents et nous tous souhaiterions que **cette mobilisation contre la maladie se poursuive, s'amplifie**, pour **apaiser des souffrances et épargner des vies**.

Grâce au bulletin de générosité joint, ou directement sur notre site Internet, [www.vaincrelamuco.org](http://www.vaincrelamuco.org), rubrique "Nous soutenir" :

Soutenez-nous **dans la durée** en nous accordant votre **Don Régulier**, qui est **la manière la plus efficace de nous aider**.

Faites un nouveau don pour soutenir notre combat.

Pour ce faire, il est très important que nous restions en relation.

Isabelle Carré et François Cluzet,  
parrains de Vaincre la Mucoviscidose :

*Il n'y a pas autre chose à demander que des dons pour faire progresser la recherche, pour aider les médecins, car nous avons un devoir aujourd'hui, c'est de donner l'espoir aux malades que la maladie ne durera pas.*

Isabelle Carré

François Cluzet



*En mémoire de Grégory, la vague de générosité doit s'amplifier pour que notre combat s'accélère. C'est une course de vitesse qui est engagée contre la maladie.*

*Pour sauver des vies.*

*Mille fois  
merci de votre  
soutien !*

**VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE**

181 rue de Tolbiac - 75013 Paris

Tél. : 01 40 78 91 91 - Fax : 01 45 80 86 44