



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 :
http://www.vaincrelamuco.org/ewb_pages/e/espace-reserve.php
- 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/ewb_pages/f/formulaire-adhesion.php

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

Vaincre

LE MAGAZINE DE L'ASSOCIATION

**VAINCRE LA
MUCOVISCIDOSE**

dossier

LES 8^{es} ASSISES DES RÉSEAUX DE SOINS

médical lancement du programme «Qualité des soins dans la mucoviscidose»

événement un plan d'actions annoncé à l'Assemblée générale

qualité de vie rentrée 2010, préparez-la dès maintenant



JEAN LAFOND, PRÉSIDENT DE
VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

SOS CRCM

La mise en place fin 2001 des centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) représentait une bonne réponse aux actions menées depuis plusieurs années par l'association pour obtenir une véritable organisation des soins. Une construction toutefois inachevée car la troisième tranche du financement qui devait permettre de terminer l'édifice n'est jamais parvenue aux centres.

Au fil des années, la majorité des CRCM se sont développés jusqu'à arriver à la situation que nous connaissons aujourd'hui et qui a été évaluée par le ministère de la Santé en 2008. Cette évaluation a confirmé la montée en charge de la plupart des centres et la saturation de la majorité d'entre eux. Cela s'explique facilement par l'arrivée à l'âge adulte, et c'est tant mieux, de patients de plus en plus nombreux, par le besoin de soins multidisciplinaires de plus en plus lourds, de plus en plus fréquents et aussi par le dépistage néonatal.

La faiblesse des moyens mis en oeuvre ajoutée à la croissance de la demande ne pouvait que provoquer un état critique. La situation est tellement tendue aujourd'hui dans certains centres que le moindre événement prend des proportions catastrophiques. Ainsi un CRCM adulte faute de médecins et d'un nombre suffisant de soignants a baissé son rideau. C'est tout un édifice qui se lézarde et menace de s'effondrer.

Nous avons réagi depuis longtemps en demandant des moyens supplémentaires et nous continuons à apporter des contributions financières importantes de l'ordre de deux millions d'euros chaque année pour soutenir les centres.

Nous n'avons pas de réponse des pouvoirs publics à des demandes précises et répétées. Le deuxième plan maladies rares soumis à des arbitrages, dont on imagine bien la teneur, tarde à sortir. Quoiqu'il en soit la situation est devenue inacceptable car dans certains centres c'est la santé voire la vie des mucos qui est aujourd'hui en jeu.

Nous relançons les responsables nationaux. Sans réaction à court terme, apprêtons-nous à prendre des mesures extrêmes jusqu'à aller demander à la justice de dire le droit dont chaque malade dispose : celui de ne pas voir sa vie mise en danger, faute de soins.

Jean LAFOND

Président de «Vaincre la Mucoviscidose»

03 actualités

- 3 ASSEMBLÉE GÉNÉRALE 2010
- 6 NOUVEAUX STATUTS ET RÈGLEMENT INTÉRIEUR
- 8 VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE DISTINGUÉE POUR SA CAMPAGNE RADIO
- 9 22 JUIN, JOURNÉE NATIONALE EN FAVEUR DU DON D'ORGANES ET DE LA GREFFE, MOBILISONS-NOUS !
- 10 LA RECHERCHE FONDAMENTALE EN DÉBAT
- 14 LANCEMENT EN SEPTEMBRE DU PROGRAMME QUALITÉ DES SOINS DANS LA MUCOVISCIDOSE
- 15 agenda et à lire

16 dossier

8^{es} Assises des réseaux de soins

- 17 LE PATIENT LE PARTENAIRE DES SOIGNANTS
- 19 LE NEZ UN ORGANE PRÉÉMINENT
- 20 PARENT, ENFANT, SOIGNANT, UN TRIO LIÉ DANS L'ANNONCE
- 22 DÉPISTAGE ET TRAITEMENT DU DIABÈTE
- 24 LA RELATION SOIGNANT-SOIGNÉ, À L'ÈRE D'INTERNET
- 26 TROUBLES DU SOMMEIL
- 27 RÔLE DES PARENTS LORS DU TRANSFERT PÉDIATRIE/ADULTE
- 28 MIEUX UTILISER LES SOLUTIONS THÉRAPEUTIQUES ACTUELLES, ET PRÉPARER LES THÉRAPIES DE DEMAIN

31 recherche

- 31 11^e COLLOQUE DES JEUNES CHERCHEURS
- 34 brèves

35 médical

- 35 brèves
- 36 vos questions
- 37 VACANCES D'ÉTÉ, PRÉPAREZ LES POUR MIEUX EN PROFITER

39 qualité de vie

- 39 AIDES FINANCIÈRES, UNE PROGRESSION CONSTANTE
- 40 RENTRÉE 2010 : METTRE TOUTES LES CHANCES DE SON CÔTÉ
- 45 brèves (aides sociales, patients adultes...)

47 régions

Un **bulletin d'adhésion** à l'association Vaincre la Mucoviscidose ainsi qu'un **bulletin de don régulier** se trouvent en p. 57-58.

Le rapport annuel 2009 et le magazine Vaincre sont envoyés séparément cette année, pour des raisons d'économie (frais postaux). En effet, le magazine Vaincre bénéficie d'un tarif presse, qu'il perd si un autre document est joint à lui.