



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**

Virades

**DONNEZ VOTRE SOUFFLE
LE 26 SEPTEMBRE**

dossier réussir les essais cliniques

actualité le point sur la greffe

qualité de vie soins à l'école, c'est possible !

AGRÉÉE PAR





JEAN LAFOND, PRÉSIDENT DE
VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

qui viennent afin de porter nos efforts sur les points essentiels de notre combat et d'accélérer la réussite de nos espoirs.

Période plus calme, mais pas plus sereine. Des tentatives de remise en question des soutiens que l'État apporte aux personnes en situation de handicap, sont autant d'escarmouches auxquelles il nous faut répondre, si nous ne voulons pas voir s'envoler des ressources déjà bien faibles.

La rentrée s'annonce difficile dans un contexte de rigueur, mais les Virades arrivent et le sourire revient comme chaque fois que nous prononçons cette formule magique : «**Virades de l'espoir**».

Amis viradeurs, faiseurs de miracles, soyez encore cette année solides et performants. Votre tâche est rude et les années qui passent fatiguent les plus vaillants, mais que deviendrions-nous sans vous ?

Les actions que nous engageons demandent des financements de plus en plus importants. Chaque euro compte et un euro de perdu, c'est un peu d'espoir en moins.

J'ai confiance en vos performances, il nous faut les transformer en succès définitif contre la mucoviscidose. Notre communauté, plus unie que jamais, s'y emploie et demain nous remporterons ensemble la grande finale de l'espoir.

Bon été à toutes et à tous, rendez-vous le 26 septembre pour les Virades 2010 !

Virades en tête

Pendant cette période de plein été, la mucoviscidose ne prend pas de vacances et les grandes chaleurs fatiguent encore un peu plus celles et ceux à qui la maladie laisse peu de répit.

Vacances obligent, nos activités sont un peu plus calmes, ce qui laisse la place à la réflexion. Réflexion axée sur la mise en place d'un plan d'actions pour les années

Jean LAFOND

Président de «Vaincre la Mucoviscidose»

03 actualités

- 3 LES VIRADES DE L'ESPOIR, PLUS DE LA MOITIÉ DES RESSOURCES DE VOTRE ASSOCIATION !
- 6 GÉNÉROSITÉ DES FRANÇAIS : 2010, UNE ANNÉE SENSIBLE
- 7 RETOUR SUR LA 33^e CONFÉRENCE EUROPÉENNE À VALENCE
- 13 2^e PLAN MALADIES RARES
- 14 CRCM DES «SANS PAPIERS» EN QUÊTE D'IDENTITÉ
- 15 LA GREFFE PULMONAIRE EN 2010, LE POINT
- 19 agenda et à lire

20 dossier

Réussir les essais cliniques en mucoviscidose

- 23 L'ORGANISATION DE LA RECHERCHE CLINIQUE : UN FACTEUR CLÉ DE SUCCÈS
- 26 ESSAI CLINIQUE MODE D'EMPLOI
- 28 LES MÉDICAMENTS ORPHELINS, 10 ANS APRÈS, QUEL BILAN ?

30 recherche

- 30 4^e COLLOQUE EUROPÉEN DES JEUNES CHERCHEURS
- 31 UNE RECONNAISSANCE INSTITUTIONNELLE DU RÔLE DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS DANS LA RECHERCHE
- 32 LES MODÈLES D'ÉTUDE DANS LA MUCOVISCIDOSE

33 médical

- 33 brèves
- 34 PRISE EN CHARGE : LES DIFFÉRENCES ENTRE LES PAYS EUROPÉENS
- 35 vos questions

36 qualité de vie

- 36 ORGANISER DES SOINS SUR LE TEMPS SCOLAIRE, C'EST POSSIBLE !
- 37 brèves
- 38 UNE VISITE AU CENTRE DE RÉHABILITATION DE DE HAAN EN BELGIQUE

39 régions

- 39 vie régionale et rendez-vous

Un **bulletin d'adhésion** à l'association Vaincre la Mucoviscidose ainsi qu'un **bulletin de participation** aux Virades de l'espoir se trouvent en p. 49-50.