

➔ **GRÂCE À VOUS,
NOUS GAGNERONS !**

■ **VOTRE AIDE = DES PROGRÈS**

Il y a 40 ans les patients atteignaient à peine l'âge de 7 ans. Grâce à la générosité du public, l'espérance de vie a déjà beaucoup augmenté et aujourd'hui ils sont de plus en plus nombreux à atteindre l'âge adulte ! Mais vous le savez, la guérison est encore inaccessible.

■ **COMMENT NOUS AIDER ?**

> **Faites un don :**

01 40 78 91 91 ou www.vaincrelamuco.org

> **Participez :**

- **Aux Virades de l'espoir :** une journée de mobilisation pour les familles et les sportifs (partout en France)
- **Au Green de l'espoir :** des compétitions de golf pour les golfeurs et les entreprises (partout en France)
- **A la Pierre le Bigaut :** une épreuve cyclosportive et cyclotouriste pour les sportifs et les familles (Côtes d'Armor)
- **A la Rando Muco :** sept activités sportives pour les familles et les sportifs (Côtes d'Armor)
- **Aux événements locaux** organisés par nos bénévoles

> **Devenez bénévole**

> **Adhérez à notre association**

Rejoignez une communauté de patients, de chercheurs, de soignants, de familles, de bénévoles... engagés pour vaincre la mucoviscidose.

95% des ressources de l'association proviennent de la générosité du public

Nous soutenir :
www.vaincrelamuco.org



NOUS contacter

AU SIÈGE À PARIS

Vaincre la Mucoviscidose
181 rue de Tolbiac
75013 Paris

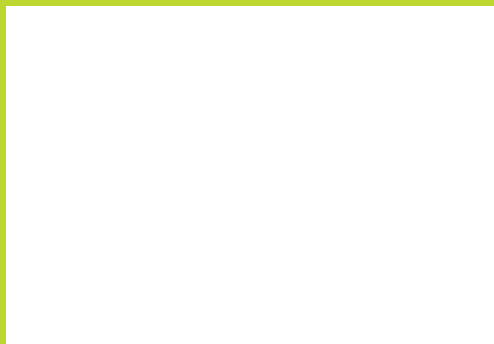
Tél : 01 40 78 91 91

Fax : 01 45 80 86 44

E-mail : info@vaincrelamuco.org

PRÈS DE CHEZ VOUS

Vous avez accès aux coordonnées complètes de nos 34 délégations régionales sur notre site internet www.vaincrelamuco.org



➔ **FAIRE UN DON**
www.vaincrelamuco.org

MUCOVISCIDOSE, un combat POUR **RESPIRER**



Jun 2008 - Maquette - L'Esprimeur Paris 01 49 49 01 65 - Crédit photos : Muriel FRANCESCHETTI - Patrick ALLARD

➔ **AVEC VOUS,
NOUS RÉUSSIRONS**

www.vaincrelamuco.org



LA MUCOVISCIDOSE

une maladie génétique mortelle qui détruit les poumons

Comme son nom l'indique, la mucoviscidose provoque un mucus visqueux qui s'accumule au niveau des bronches et du pancréas.

Cette maladie cause des infections pulmonaires, des troubles digestifs et entraîne une insuffisance respiratoire grave.

LES SOINS

Tous les jours, elle impose des soins lourds et contraignants qui ne font que retarder les aggravations et le décès du patient :

- > 1h30 à 6 heures de soins :
kinésithérapie respiratoire, aérosols, antibiothérapie...
- > 20 médicaments en moyenne par jour.

LES AGGRAVATIONS

- > 15% des adultes et 5% des enfants ont besoin d'une assistance respiratoire : ils sont reliés à une bouteille d'oxygène entre 8h et 24h par jour.
- > 50% des patients développent un diabète.
- > 20% des patients ont des cures antibiotiques fréquentes via un cathéter greffé sous la peau pour faciliter les perfusions.

UNE MALADIE MORTELLE

L'âge moyen de décès d'un patient n'est aujourd'hui que de 24 ans.

La greffe reste aujourd'hui la seule solution pour prolonger la vie des malades de quelques années.

NOUS SOMMES TOUS CONCERNÉS

2 millions de Français sont sans le savoir, porteurs du gène de la mucoviscidose.

Si 2 parents sont porteurs sains, c'est-à-dire porteurs du gène sans avoir développé la maladie, à chaque naissance le risque que leur enfant soit atteint de mucoviscidose est de 1 sur 4.

QUI sommes-nous ?

DES MALADES ET LEUR FAMILLE DÉTERMINÉS À VAINCRE LA MALADIE

Touchés de plein fouet par cette maladie cruelle, nous nous sommes regroupés dès 1965 entre parents et avec l'aide de médecins pour créer cette association. Nous avons été ensuite rejoints, grâce à l'augmentation de l'espérance de vie des patients, par de jeunes malades, avec qui nous partageons la même urgence vitale : vaincre la maladie et guérir. C'est bien cette urgence qui guide notre action et nous pousse à l'efficacité maximale.

Notre Conseil d'Administration est également composé de médecins, de chercheurs ou de sympathisants, tous bénévoles à nos côtés.

Des experts professionnels salariés interviennent sur des missions très précises que nous définissons en fonction des besoins des patients et de leur famille, avec une priorité donnée à la recherche.

NOUS SOMMES PRÉSENTS PARTOUT EN FRANCE

34 délégations régionales, gérées par des bénévoles assurent une représentativité dans toute la France.

DES BÉNÉVOLES ENGAGÉS

- Nous bénéficions de l'aide de nombreux bénévoles :
 - > 5 000 bénévoles actifs et réguliers tout au long de l'année
 - > jusqu'à 30 000 bénévoles occasionnels qui s'investissent pour les Virades de l'espoir.

UNE ASSOCIATION TRANSPARENTE

Reconnue d'utilité publique, l'association est membre du Comité de la Charte de déontologie. Elle se soumet donc annuellement au contrôle de cet organisme, gage de sérieux, de rigueur et de transparence financière (www.comitecharte.org).

NOS MISSIONS

GUÉRIR

Cette mission est la première finalité de l'association qui développe une stratégie de recherche diversifiée et ambitieuse, en lien permanent avec la recherche internationale.

Subventions de projets de recherche fondamentale et clinique (près de 100 par an), développement des essais cliniques, diffusion de l'information scientifique (colloques, publications).

SOIGNER

Formation des soignants, suivi du dépistage néonatal systématique, suivi épidémiologique, soutien de l'activité de transplantation pulmonaire.

L'association intervient sur tous ces fronts, dans un souci d'optimisation de la prévention et de la qualité des soins. Nous finançons par ailleurs des postes spécialisés en hôpital et dans les centres de greffe (90 postes par an en moyenne).

VIVRE MIEUX

Nous proposons un accompagnement individuel des patients et de leurs proches pour tous les aspects de la vie quotidienne (scolarité, emploi, droits sociaux...), des aides financières, des actions collectives auprès des pouvoirs publics pour que leurs droits et leurs intérêts soient mieux pris en compte.

INFORMER ET SENSIBILISER

Cette maladie complexe, difficile, nécessite une information importante et régulière des familles touchées et des professionnels. Enfin, la sensibilisation du plus grand nombre permet un soutien indispensable à nos activités.

