

BOUGE-TOI !

pour l'espoir

VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

AGRÉÉE PAR
COMITÉ DE LA CHARTE
don en confiance

*Les Virades de l'espoir
pour vaincre la mucoviscidose*

**GRANDE
JOURNÉE CONTRE
LA MUCOVISCIDOSE
LE DERNIER
WEEK-END DE
SEPTEMBRE* !**

PETITE ACTION DEVIENDRA GRANDE !

Tous les ans, en mai, c'est un rituel : je fais mon festival ! Tout a commencé il y a six ans, une envie de me sentir active pour lutter contre cette terrible maladie qui m'envahit : la mucoviscidose. Donc je me lance, au début c'était une simple soirée avec DJ et démo de break dance : un succès ! Les années passent et mon projet grandit, se transforme. La petite soirée est maintenant un festival qui mêle danse, photo, cirque et jazz... En 2008, il a rapporté 3 200 € à l'association Vaincre la Mucoviscidose. Ce festival, c'est devenu ma drogue, je ne peux plus m'en passer ! À tel point que j'ai décidé d'en faire mon métier : conceptrice de projets culturels. Je me démène, j'ai tendance à oublier que je suis bel et bien malade... J'aimerais que d'autres jeunes suivent mon exemple. Même la plus petite action est porteuse d'un grand message d'espoir. Sans les Virades, sans la solidarité, nous, « les mucos », on ne pourrait pas vivre et espérer guérir un jour. Alors, bougeons-nous pour l'espoir !



Émilie, 23 ans



Vincent, un chanteur généreux.

DONNE TON SOUFFLE POUR LA RECHERCHE !

MOBILISATION : MODE D'EMPLOI

10 idées d'actions simples pour se bouger et lutter contre la maladie >>> **PAGES 2 ET 3**

UNE VIRADE DE TOUS LES RECORDS

Parrainée par Omar et Fred, la grande fête du lycée Herriot affole les compteurs de dons ! >>> **PAGE 2**

CONCERT DE L'ESPOIR

Le lycée Riquet crée l'événement de l'année avec son concours de rock ! >>> **PAGE 3**

RECHERCHE : DES PISTES PROMETTEUSES

Le point sur les dernières avancées scientifiques >>> **PAGE 4**

VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE, UNE ASSOCIATION QUI SE BOUGE POUR LES MALADES !

LA RECHERCHE

- 99 projets de recherche fondamentale et clinique sont financés en 2009.
- L'association consacre, cette année, 3,8 millions d'euros aux équipes de recherche engagées dans la lutte contre la mucoviscidose.
- Grâce au travail de l'association, des chercheurs et des soignants, l'espérance de vie des malades est de plus de 40 ans aujourd'hui (contre 7 ans en 1965).

LES SOINS

- Vaincre la Mucoviscidose a favorisé la mise en place de soins à domicile, plutôt qu'à l'hôpital, pour permettre aux jeunes malades de vivre le plus normalement possible.
- L'association s'est mobilisée pour développer la greffe pulmonaire, seule issue permettant de prolonger la vie des patients. 70 patients sont greffés chaque année.
- Elle se bat aux côtés des patients pour qu'ils réalisent tous leurs projets, y compris leur désir d'être parents.

L'INSERTION

- Vaincre la Mucoviscidose lutte pour une meilleure intégration scolaire des jeunes malades.
- L'association répond à toutes les questions des patients concernant le choix de leur orientation professionnelle et favorise leur insertion.

**TOI AUSSI,
REJOINS LE COMBAT !**

Quand tu respires sans y penser, d'autres ne pensent qu'à respirer. Cette injustice a un nom : la mucoviscidose. Vaincre cette maladie génétique mortelle, c'est la promesse d'espoir faite aux milliers de patients qui luttent chaque jour. Seule une recherche de pointe leur permettra d'accéder à des traitements plus efficaces. Mais celle-ci coûte cher. Donner de soi, donner un peu, c'est déjà beaucoup. Alors, un seul mot d'ordre : mobilisation générale !

10 IDÉES SIMPLES POUR SE BOUGER

IDÉE 1
je participe à la Virade proche de chez moi

C'est le grand rendez-vous de la lutte contre la maladie. Une fête conviviale avec de nombreuses animations. Cette année, c'est la 25^e édition. Grâce à des marches parrainées, on peut accomplir un effort physique, à sa mesure, en apportant des dons

Une grande journée de mobilisation

recueillis auprès de son entourage et/ou un don personnel. Pour tous, un seul mot d'ordre : donner son souffle à ceux qui en manquent ! Il y en a sûrement une près de chez toi ! Pour le savoir, une seule adresse : www.vaincrelamuco.org rubrique : près de chez vous

IDÉE 3
je deviens bénévole et j'aide à l'organisation des Virades

Toi qui n'es pas concerné par la maladie, tu veux t'engager ? Deviens bénévole aux Virades ! Pour une plongée au cœur de cette grande fête conviviale annuelle, rejoins-nous sur : www.vaincrelamuco.org

IDÉE 2
j'organise une grande Virade dans mon lycée

ÉDOUARD-HERRIOT S'EST BOUGÉ !

Chaque année, c'est la mobilisation générale ! Profs, élèves et stars du petit écran ont rendez-vous à Sainte-Savine. Pour une Virade de tous les records.

Sky is the limit ! Telle pourrait être la devise d'Édouard-Herriot, un lycée qui repousse à chacune de ces Virades les frontières de la solidarité. Tout débute en 2005. Laetitia, élève en première ES, propose à sa prof de sport, Francine P., d'organiser une Virade. Ensemble, elles vont voir le proviseur, immédiatement intéressé, et informent les élèves de leur projet un peu fou. À l'époque, quasiment personne ne connaissait les Virades. Mais rapidement les 1 300 élèves sont conquis. Carnets en main, ils démarchent des parrains qui financeront leurs tours de stade. Un tour rapporte 1 €. Cette première édition réunit 9 000 € au profit de la recherche.

UNE FÊTE AVANT TOUT

Vincent garde un souvenir mémorable de sa première virade : « Je venais d'arriver en seconde. Imaginez ma surprise : à peine débarqué, c'était la fête au lycée ! Trop cool ! Pour moi, ce fut une super journée d'intégration, hyper festive, et tout cela pour une bonne cause. » Depuis, Vincent filme les Virades. Un DVD de l'événement a même vu le jour.

DES PARRAINS CÉLÈBRES

Entre-temps, la Virade de Sainte-Savine s'est trouvée des parrains de poids. Michaël Youn, Omar et Fred ou Franck Dubosc envoient chaque année un petit message d'encouragement à travers la caméra. « Ça motive les élèves à se surpasser », se réjouit Cédric, un ancien élève devenu étudiant en cinéma à



9 000 €

C'est le montant des dons récoltés par les lycéens lors de leur 1^{re} Virade en 2005 (record battu en 2008 avec 30 000 €).

Jamais à court d'idées. En 2008, une nouvelle animation a fait sensation : le concours de déguisement !

Paris. Il est à l'origine de cette idée. Tous les ans, Cédric est de retour dans son lycée pour « donner un coup de main ». « Il n'est pas le seul. Beaucoup d'anciens élèves reviennent à nos Virades », confirme Francine P.

DES ANIMATIONS TRÈS PRISÉES

On les comprend. Car un stand, pris d'assaut, vaut le détour : le chamboul'

prof ! Dégommer des conserves aux effigies des profs, un rêve devenu réalité à Sainte-Savine ! Le temps d'une journée... Cette ambiance légèrement décalée, hors du temps, c'est avant tout ce qui plaît à Justine : « Ce jour-là, tout le monde est souriant, on va dans le même sens. Et puis, c'est si bon de se sentir utile ! » Participer à un record, ça ne se refuse pas non plus. Et en 2008, Édouard-Herriot les a tous battus, avec une collecte de 30 000 € !

À SAVOIR
66 % : c'est le montant de la déduction fiscale offerte par l'État en cas de don. Ainsi, une personne imposable qui verse 100 € ne débourse réellement que 34 €.

IDÉE 4
je crée ma page perso de collecte

CHANGE TES FOULÉES EN EUROS !

« Comme je vais en baver sur 10 km, autant que ce soit pour la bonne cause !

Alors, pour cette troisième course, j'ai décidé de collecter des dons pour l'association Vaincre la Mucoviscidose. »

Signé Nico, l'ex-champion du canapé.

Voici le genre de messages qu'on peut lire sur le site www.aiderdonner.com Le principe est simple : tu participes à un événement sportif ou à un défi et tu t'inscris sur le site. Tu préviens ensuite par mail tes contacts de ton engagement. Ils n'ont plus qu'à se rendre sur le site pour vous soutenir, toi et ta cause. C'est simple et 100 % sécurisé. Alors, comme Nico, transforme tes foulées en euros !

IDÉE 5

j'organise un événement sportif

DONNE TON SOUFFLE POUR LA RECHERCHE

Compétition de skate, tournoi de foot, de rugby, course à pied ou à vélo, tout est possible. Une seule limite : ton imagination !

Pour organiser ton événement sportif, c'est simple. Sollicite ton club de sport, ta mairie ou ton lycée ! Tu peux aussi contacter un délégué de l'association Vaincre la Mucoviscidose sur le site :

www.vaincrelamuco.org - rubrique : près de chez vous

Donner son souffle à ceux qui en manquent ! Plus qu'un slogan, cette devise résume bien la philosophie de tous ceux qui luttent contre la mucoviscidose. Par un acte gratuit, désintéressé et bon pour la santé (le sport) tu apportes ta pierre à l'édifice.

IDÉE 6

je crée pour soutenir les malades

DES MOTS POUR LE DIRE

LE SLAM DE L'ESPOIR

Samir, Sébastien et Benjamin ont écrit *Ma Prose pour la mucoviscidose*, dont voici le refrain :

« Virades de l'espoir, on le fait avec ferveur, Virades de l'espoir, on le fait avec le cœur. Des rires et des larmes, loin de la douleur, le chant de l'espoir, pour nos frères et nos sœurs. » Retrouve le morceau dans son intégralité sur : <http://b-eusbaccara.skyrock.com/>

UN CONTE FANTASTIQUE

Les élèves de bac pro du lycée Poquelin de Saint-Germain-en-Laye organisent cette année leur 1^{re} Virade dans le cadre du projet pluridisciplinaire à caractère professionnel. Depuis un an, les préparatifs vont bon train : réalisation d'affiches, interventions dans les classes, rencontres de médecins... Lors de la fête, ils ont prévu de vendre leur « bébé » : un conte fantastique retraçant la vie d'un jeune atteint de la mucoviscidose.

IDÉE 7

je me mobilise et je mobilise mon entourage pour le don d'organes

DON D'ORGANES, DON DE SOI...

LA GREFFE, DES ANNÉES DE VIE EN PLUS

Le don d'organes est la possibilité, à sa mort, de donner ses organes à une personne malade et ainsi de lui sauver la vie. De nos

jours, la greffe est la seule solution pour sauver des personnes atteintes d'insuffisance respiratoire grave, comme c'est le cas avec la mucoviscidose. Malheureusement, en 2009, encore trop de malades en attente de greffe meurent par manque de donneurs.

EN PARLER, DIFFICILE MAIS ESSENTIEL

Pour bien comprendre combien c'est essentiel de dire son choix, il suffit de savoir comment cela se passe concrètement à l'hôpital. Quand une personne meurt dans des conditions qui permettent le prélèvement, les médecins ont le devoir d'interroger la famille pour connaître la position du défunt sur le don de ses organes. C'est un moment difficile et délicat : la famille vient d'ap-

prendre le décès, qui a souvent eu lieu de façon brusque, et pourtant elle doit répondre rapidement, car le prélèvement des organes n'est possible que durant quelques heures et permet de greffer 4 à 7 personnes. Si la famille connaît clairement la volonté du défunt, l'échange est bref et plus serein, le prélèvement est rapidement enclenché ou stoppé.

DONNER OU PAS, C'EST MON CHOIX

Selon la loi de bioéthique, chacun d'entre nous peut choisir s'il veut donner ou non ses organes en cas de décès. La seule chose que la loi impose, c'est de faire connaître ce choix, et c'est logique. Comment peut-on faire respecter sa volonté si l'on est mort et que personne ne la connaît ! Alors, que faut-il faire ? Si l'on veut donner ses organes, et même s'il on ne veut pas les donner, il faut en parler autour de soi. Pour que son choix soit entendu, mais aussi pour qu'il soit bien compris

et respecté par la famille, les proches. Se décider sur le don de ses organes et le dire, c'est deux incertitudes en moins : ceux que j'aime pourront répondre sereinement aux médecins au cas où... et je suis sûr que ma volonté sera respectée.

Cartes de donneurs auprès de l'Agence de la biomédecine, n° vert : 0 800 20 22 24. www.ledonlagreffeetmoi.com

IDÉE 9

je mobilise mes contacts sur le Web

Fais tourner sur le Web !

Simple, rapide et efficace, le mail ou les réseaux sociaux comme Facebook, MySpace ou Dailymotion sont un super moyen de mobiliser tous tes contacts !

Tu peux diffuser des messages pour donner rendez-vous à tes amis aux Virades, tu peux utiliser des bannières à télécharger sur le site www.vaincrelamuco.org, tu peux créer un buzz autour des Virades.

CONCOURS DE ROCK

IDÉE 8

j'organise un concert au profit de l'association

Un zeste d'organisation, une pincée d'idées, beaucoup d'envie, c'est la recette magique des élèves du lycée Riquet, près de Toulouse. Leur action ? Monter un concours de rock !



Le secret des organisateurs du lycée Riquet : la bonne humeur !

10 000 €

C'est le coût le plus faible pour une subvention sur un an d'un projet de recherche.



Avec l'aide du comité local de Vaincre la Mucoviscidose, cette joyeuse bande a créé l'événement de l'année au lycée ! « Nous avons expliqué notre projet d'organiser un concours de rock au proviseur, qui s'est montré enthousiaste. La règle était simple : le gagnant serait choisi à l'applaudimètre », explique Clément, un des organisateurs. Une page sur Facebook, un lien vers l'association, et le tour était joué !

700 personnes ont répondu à l'invitation. Chacun a versé une participation de 2 €. « Nous avons pu compter sur de nombreux adultes pour encadrer l'événement. Résultat : en plus de l'ambiance incroyable, la soirée a permis de collecter plus de 1 500 € pour la recherche et la lutte contre la mucoviscidose. L'association nous avait fourni des panneaux informatifs sur la maladie. On les a disposés dans le hall. Une vidéo de l'émission *Le Journal de la santé* tournait en boucle.

« Cette action nous a permis de sensibiliser un grand nombre de jeunes. On espère que ça donnera des idées à d'autres lycées : théâtre, musique, expo, peu importe, mais agir ! »



IDÉE 10

j'affiche mon soutien aux malades

« Je vais aux Virades depuis longtemps, car on passe un bon moment. Mais depuis que j'ai rencontré Amélie, j'ai envie d'aller plus loin pour informer sur sa maladie. J'ai eu l'idée d'imprimer une photo d'elle et moi sur un T-shirt que je porte à chaque cours de sport. Ce T-shirt est magique, il fait poser des questions ! J'y réponds en expliquant pourquoi il faut se bouger. Je crois que si tout le monde est uni on arrivera à vaincre ! »

Comme Chloé, engage-toi et affiche ce poster dans ton lycée !

EN AVANT LA RECHERCHE !



Franck Dufour, directeur scientifique de Vaincre la Mucoviscidose

La mucoviscidose, maladie génétique mortelle, détruit progressivement les poumons. Pour la combattre, la recherche avance sur deux fronts : l'origine de la maladie et le traitement de ses symptômes.

Un gène défectueux est à l'origine de la mucoviscidose. Une « faute d'orthographe » empêche le gène d'exprimer correctement la protéine CFTR, dont le rôle est d'hydrater le mucus qui tapisse nos bronches. Chez les patients atteints, ce mucus s'épaissit et favorise les inflammations et les infections bactériennes. Les lésions provoquées détruisent petit à petit les poumons. Des problèmes digestifs majeurs sont aussi associés à la maladie. Les travaux de recherche visent à s'attaquer à la cause de la maladie (gène et protéine défectueux) et à améliorer le traitement des symptômes.

THÉRAPIE GÉNÉRIQUE

« En 1989, la découverte de ce gène a suscité de grands espoirs, car on touche ici à l'origine de la maladie », rappelle Franck Dufour. « Deux moyens d'agir s'offrent à nous. La thérapie

génétique consiste à amener un gène sain à l'intérieur des cellules malades des poumons. Problème : on ne peut envoyer ce gène seul, on doit d'abord le placer dans une enveloppe appelée vecteur. Des recherches prometteuses sont en cours sur ce sujet. »

THÉRAPIE DE LA PROTÉINE

L'autre méthode consiste à aller directement corriger la protéine. Ici aussi les espoirs existent, car des molécules correctrices sont actuellement testées chez l'homme. En cas de succès, des tests à plus grande échelle seront menés. « Dans cette bataille complexe, des priorités doivent être fixées. Car les recherches coûtent cher, notamment en matériel. L'argent des dons est aussi crucial pour renforcer nos équipes. »

TRAITER LES SYMPTÔMES

Il est capital de maintenir l'effort de recherche pour traiter les symptômes de la maladie (infections et inflammation pulmonaires, problèmes digestifs...) et soulager les patients. Mais la dégradation progressive des poumons reste inéluctable. La transplantation pulmonaire

devient le dernier espoir de prolonger la vie des malades. L'association Vaincre la Mucoviscidose a engagé en 2008 le 1^{er} programme de recherche européen sur la transplantation pulmonaire.

Objectifs : accompagner le développement de cette technique vitale et faire progresser les résultats en termes de survie et de qualité de vie après la greffe.

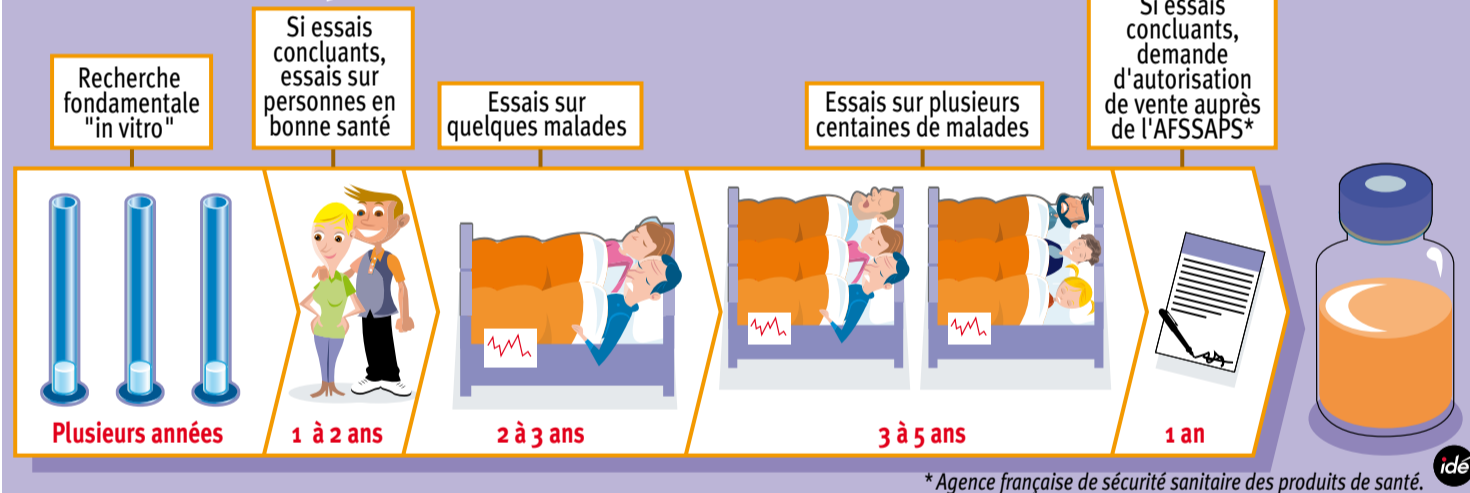
UN COMBAT COLLECTIF

« Génétique, microbiologie, pharmacologie : la recherche couvre de nombreux domaines. L'association permet à tous ces spécialistes de se rencontrer et d'échanger. Ce travail de fourmi est très motivant, car les attentes et les espoirs sont grands. Malades, médecins, chercheurs, donateurs, bénévoles, toute une communauté se mobilise pour vaincre la maladie. Notre combat est collectif. »

50 000 €

et plus : c'est le coût d'une subvention sur un an d'un projet de recherche complexe.

Plus de 10 ans pour créer un médicament



JE FAIS UN RÊVE...

Gagner du temps...

Être muco, ça ne se voit pas, mais ça se vit. On imagine mal l'organisation infernale que cela demande. Entre les séances de kiné respiratoire, les aérosols, les examens à l'hôpital, la maladie grignote du temps chaque jour. Si la recherche trouvait de nouveaux traitements, moins contraignants, ma vie serait bouleversée. Cela peut passer pour des détails, mais je n'aurais pas à me lever si tôt tous les matins pour faire mes soins. Et le soir, au lieu de faire de la kiné, j'aurais plus de temps à consacrer à mes devoirs ou à mes loisirs.

... et regarder devant

Dans mon combat quotidien, j'ai la chance d'être soutenue par mon petit ami. Avec lui, je profite de l'instant présent. Bien sûr, je pense aussi à l'avenir : me marier, avoir des enfants...

J'espère accomplir tous ces rêves, mais est-ce que je vivrai encore, une fois le moment venu ?

Amélie, 16 ans



Garder espoir

Je sais que ma maladie est rare et complexe, mais aussi que la recherche avance. Grâce à elle, je vis mieux, notamment depuis que les piqûres d'antibiotiques ont été remplacées par des comprimés et des aérosols. D'autres voies sont prometteuses, alors j'y crois. Pourquoi pas, un jour, guérir pour de bon ?

Antoine, 16 ans



6 heures

C'est le temps quotidien consacré aux soins en cas d'aggravation de la maladie.

LA MALADIE QUAND ON A 22 ANS

Depuis 2002, le dépistage systématique à la naissance de la mucoviscidose a prolongé l'espérance de vie des patients grâce à une prise en charge précoce. Malgré tout, la maladie avance, entraînant avec l'âge des complications de plus en plus lourdes.

MANQUE DE SOUFFLE

Anne-Charlotte a 22 ans. Cette passionnée de théâtre voit se détériorer de jour en jour l'état de ses poumons. « Le manque d'air est ma principale difficulté. Je n'ai que 2 litres de capacité respiratoire, contre 6 à 8 chez un adulte sain. Je m'essouffle en quelques minutes. » Les périodes de surinfection se rapprochent. « Je dois faire des cures d'antibiotiques au minimum tous les deux mois. Cela dure deux semaines, à raison de 2 piqûres par jour. » Au total, Anne-Charlotte s'astreint à quatre heures de soins quotidiens.

LE MENTAL ? 99 % DU TRAVAIL

Elle doit aussi surveiller son diabète, autre conséquence lourde de la mucoviscidose. « Cela demande une très grande hygiène de vie. Ce n'est pas toujours évident à gérer. » Malgré les épreuves, la jeune fille garde le moral. « Les nouvelles sont rarement bonnes. Le mental, c'est alors 99 % du travail pour combattre la maladie. Car la

muco avance par chocs : le choc de se sentir vraiment malade, le choc de savoir que le souffle perdu ne peut être récupéré, le choc de découvrir une aggravation de la maladie et le choc de devoir envisager une greffe comme ultime solution. Il faut en être conscient, pour pouvoir faire face quand la complication arrive. »

LA GREFFE EN ULTIME RECOURS

Lorsque les poumons sont détruits, la transplantation pulmonaire demeure aujourd'hui l'ultime recours pour rester en vie. Anne-Charlotte y pense. Elle milite pour le don d'organes. « Ça peut tous nous concerner un jour. Je comprends que la question

de sa propre mort peut angoisser, mais il faut prendre position : des vies sont en jeu. »

20

C'est le nombre de patients, atteints de la mucoviscidose, en attente de transplantation pulmonaire, décédés par manque de donneurs en 2007.

Les partenaires 2009

