

Vaincre

LE MAGAZINE DE L'ASSOCIATION



événement

CONFÉRENCE SCIENTIFIQUE EUROPÉENNE, 20 ANS APRÈS LA DÉCOUVERTE DU GÈNE

dossier 3^{es} Entretiens de la mucoviscidose

médical L'avenir des CRCM

qualité de vie Études/scolarité, préparez la rentrée 2009

AGRÉÉE PAR





JEAN LAFOND, PRÉSIDENT DE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

En avant, « Vaincre la Mucoviscidose »¹ !

Du 9 au 13 juin prochain, Brest va voir ses rues et son centre des congrès envahis de scientifiques venus de toute l'Europe pour participer à la 32^e conférence européenne sur la mucoviscidose. Vingt ans après la découverte du gène responsable de la mucoviscidose, ce congrès nous rappelle tout le chemin parcouru mais que l'essentiel reste à faire : guérir la mucoviscidose. La victoire

cependant se rapproche, il n'est besoin pour s'en rendre compte que de comparer les programmes du dernier congrès européen tenu en France en 1994 avec celui de Brest 2009.

En même temps se discute entre le ministère de la Santé, les deux centres de référence et l'association, l'avenir à donner à la filière des soins et à la recherche clinique.

Comment concilier l'inconciliable : des CRCM en nombre suffisant, de qualité, bien équipés, avec des équipes pérennes, capables de répondre à toutes les sollicitations en particulier pour les patients adultes, ceci dans un contexte de tensions budgétaires encore jamais atteintes ? Comment préserver également l'égalité d'accès aux soins à travers une loi qui va bouleverser la gouvernance de la santé dans notre pays ?

À ce dernier point nous avons répondu par un projet d'amendement dont la commission du Sénat a bien retenu le principe : faire en sorte que les politiques nationales (pour nous le plan Maladies rares) soient bien appliquées régionalement. Restera à veiller que les décrets d'application précisent cette mesure.

En ce qui concerne la répartition des CRCM et la création de binômes enfants/adultes, il nous faut veiller entre autres à la pérennité des dispositions qui seront retenues et à leur financement futur.

Nous y travaillons d'arrache-pied et allons vers des propositions dont l'effet devra s'étendre sur une période de transition qui préserve la qualité de la situation actuelle tout en développant la prise en charge de la santé globale du « muco » de demain.

Reste un point d'achoppement de taille : nous demandons que les CRCM saturés (la majorité d'entre eux) fassent l'objet d'une dotation financière supplémentaire pour les remettre à niveau. De cette décision dépendra la suite de la discussion.

Bien cordialement

Jean Lafond
Président de Vaincre la Mucoviscidose

1. Un clin d'œil à nos amis bretons, la victoire ne sourit pas qu'aux grands, mais aussi aux courageux, convaincus de leur capacité à gagner.

03 actualités

- 3 L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE 2009
- 6 BREST 2009 : J-10
- 7 LE DON DE VIE : GRANDE CAUSE NATIONALE 2009
- 8 LES RENDEZ-VOUS SPORTIFS DES TRANSPLANTÉS
- 10 ÉVALUATION DES CRCM
- 12 agenda
- 14 à lire
- 15 LE POINT SUR LE DON
- 16 CONSEIL D'AUDIT INTERNE

17 dossier

Les 3^e Entretiens de la mucoviscidose à Lyon

- 19 LE REGARD DE L'AUTRE
- 21 ET LA FAMILLE DANS TOUT CELA ?
- 22 L'INFORMATION GÉNÉTIQUE DES APPARENTÉS
- 24 L'HYGIÈNE À DOMICILE
- 26 VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE, UNE ASSOCIATION AU SERVICE DES PATIENTS ET DE LEUR FAMILLE

28 recherche

- 28 LES 10 ANS DU COLLOQUE DES JEUNES CHERCHEURS
- 30 brèves

31 médical

- 31 LES CONCLUSIONS DE LA HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ SUR LE DÉPISTAGE NÉONATAL SYSTÉMATIQUE
- 33 brèves
- 34 vos questions

37 qualité de vie

- 37 AIDES 2008 : L'ASSOCIATION LUTTE CONTRE LA PRÉCARITÉ
- 38 LES MONTANTS ET PLAFONDS DE RÉFÉRENCE AU 1^{er} AVRIL 2009
- 39 ÉTUDES/SCOLARITÉ : PRÉPAREZ LA RENTRÉE 2009
- 43 actualités
- 44 L'ACCÈS À LA PROPRIÉTÉ POUR LES PATIENTS ADULTES

45 régions

- 45 vie régionale et rendez-vous

Un **bulletin d'adhésion** à l'association Vaincre la Mucoviscidose ainsi qu'un **bulletin de don** se trouvent en pp. 53-54.