

# Vaincre

LE MAGAZINE DE L'ASSOCIATION



*Les Virades  
de l'espoir*

**événement**

**27 SEPTEMBRE 2009,  
LE GRAND RENDEZ-VOUS DES 25<sup>es</sup> VIRADES**

**dossier** la 32<sup>e</sup> conférence scientifique européenne

**médical** réorganisation des CRCM, le point

**actualité** mesures fiscales, mettez à jour vos connaissances

AGRÉÉE PAR





JEAN LAFOND, PRÉSIDENT DE  
VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

## Demain avec la mucoviscidose ?

*La réussite à Brest d'un congrès européen à la française ne doit pas nous faire oublier l'actualité de la mucoviscidose*

*Ou alors rêvons !*

*Rêvons que le combat contre la mucoviscidose est devenu une priorité nationale et que des forces vives scientifiques et médicales de notre pays sont mobilisées autour des patients et de la mucoviscidose !*

*Rêvons que les pouvoirs publics dégagent des sommes suffisantes comme on sait le faire pour d'autres intérêts, pour financer les soins, la recherche, la qualité de la vie ! Rêvons, rêvons...*

*Les rêves sont éphémères, la réalité nous réveille. Les CRCM connaissent des difficultés de plus en plus importantes qui maintenant ont des répercussions sur la prise en charge des patients. Les pressions budgétaires sur les directions hospitalières s'exercent au détriment de la qualité des soins.*

*Les solutions qui sont proposées à la suite de l'évaluation des CRCM ne sont pas accompagnées de garanties suffisantes en matière de financement pour que nous donnions un accord sans conditions.*

*Que manque-t-il ? Tout simplement une volonté affirmée du ministère de la Santé d'apporter à la prise en charge de la mucoviscidose les moyens dont elle a immédiatement besoin pour soigner correctement les patients et retarder l'évolution de la maladie. Les solutions proposées manquent d'ambition pour opposer à la mucoviscidose la réponse nécessaire à une maladie de cette gravité. Plus grave encore, le ministère a-t-il encore un véritable pouvoir sur la prise en charge de la santé dans notre pays au regard du déficit abyssal du régime général ? Qui a le dernier mot ? « Bercy » ou « Duquesne » ?*

*En tout cas amis Viradeurs, plus que jamais nous avons besoin de vous. Que ce dimanche 27 septembre soit encore cette année celui qui rassemblera autour de vous la générosité de nos concitoyens !*

*Tous mes encouragements vous accompagnent.*

Jean Lafond  
Président de Vaincre la Mucoviscidose

1. Par référence aux adresses des ministères du budget et de la santé

## 03 actualités

- 3 LA 25<sup>e</sup> ÉDITION DES VIRADES DE L'ESPOIR
- 7 MIGLUSTAT : ESPOIR, CONFUSION ET AVENIR
- 10 UN POINT SUR LA GRIPPE A/H1N1
- 11 ÉVALUATION DES CRCM
- 13 VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE À L'HEURE DU WEB 2.0
- 15 VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE RENCONTRE LES NOTAIRES
- 16 agenda
- 16 à lire
- 16 LA JOURNÉE GRANDS-PARENTS

## 17 dossier

Brest 2009, 32<sup>e</sup> conférence scientifique européenne

- 18 20 ANS APRÈS LA DÉCOUVERTE DU GÈNE CFTR
- 22 L'ÈRE DES TRAITEMENTS GÉNÉTIQUES ET PROTÉINIQUES
- 29 RECHERCHE ET ESSAIS CLINIQUES
- 32 LE TEMPS DE LA RECHERCHE N'EST PAS LE TEMPS DES FAMILLES...
- 33 KINÉS DE TOUS PAYS...
- 34 LA PRISE EN CHARGE THÉRAPEUTIQUE

## 35 recherche

- 35 UN SYMPOSIUM EUROPÉEN SUR LES MÉDICAMENTS PÉDIATRIQUES
- 35 LE POINT SUR LE PROGRAMME DE RECHERCHE EN TRANSPLANTATION PULMONAIRE

## 36 médical

- 36 ACTUALITÉS
- 37 vos questions

## 38 qualité de vie

DES RÉPONSES À VOS QUESTIONS

## 40 régions

40 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. 45-46.