



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 !



dossier

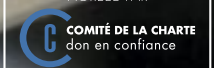
LES GRANDS-PARENTS, DES ALLIÉS PRÉCIEUX

recherche Miglustat, Vx-809, des annonces encourageantes

actualité 5,6 millions d'euros investis pour la recherche et les soins

médical formation des parents à la kinésithérapie

AGRÉÉE PAR



COMITÉ DE LA CHARTE
don en confiance



JEAN LAFOND, PRÉSIDENT DE
VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Ensemble, avançons toujours, ne renonçons jamais !

Nous commençons 2010 plus déterminés que jamais avec la conviction que c'est notre travail et notre obstination qui permettront des avancées décisives. Quand je dis notre travail et notre obstination, je pense à tous les membres de la communauté mucoviscidose qui s'organisent de mieux en mieux entre eux et mènent de plus en plus d'actions en commun.

Nous abordons cette année avec des projets précis et bien préparés. Il faut maintenant les réaliser et surtout obtenir des résultats à la hauteur de nos espérances.

En matière de recherche, sans négliger les autres pistes, la récente mise en place du circuit molécules¹ va nous permettre d'aller plus vite vers l'expérimentation de nouvelles molécules capables de corriger ou d'activer la protéine CFTR. Nous n'abandonnons pas, loin de là, la piste du miglustat. Comme je l'ai écrit en août 2009², nous croyons dans ses potentialités, mais faut-il sans doute revoir la méthode d'approche de nouveaux essais cliniques.

En coopération avec la Société Française de la Mucoviscidose³ et les deux centres de référence⁴, nous allons poursuivre nos efforts pour une meilleure organisation et qualité des soins. Un point essentiel de réussite en 2010 est d'arriver à obtenir une juste revalorisation du financement des CRCM pour répondre aux difficultés actuelles, accompagnée d'une tarification à l'activité (T2A) qui rémunérera correctement la totalité de la prise en charge de la mucoviscidose. Autre combat, la reconnaissance des conséquences de la mucoviscidose sur la vie de tous les jours. Nous allons continuer à faciliter le quotidien des patients car nous constatons que des difficultés de tous ordres se multiplient sous leurs pas. Priorité donc aux aides et conseils, au soutien vis-à-vis des MDPH et à l'action politique auprès des pouvoirs publics. Nous conduirons beaucoup d'autres actions. Je les exposerai plus en détail dans le rapport d'orientation de notre prochaine assemblée générale le 27 mars prochain à La Baule.

J'espère vous y rencontrer très nombreux.

Jean LAFOND

Président de «Vaincre la Mucoviscidose»

1. Lire p. 27.

2. Magazine Vaincre n° 122, p. 7-9.

3. Fédération des CRCM.

4. Nantes et Lyon.

03 actualités

- 3 DEVENIR MEMBRE DE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE
- 4 ACTUALITÉS MÉDICO-SOCIALES
- 5 agenda
- 6 5,6 MILLIONS D'EUROS INVESTIS POUR LA RECHERCHE ET LES SOINS
- 7 PRISE EN CHARGE DÉROGATOIRE DE CINQ MÉDICAMENTS
- 8 PARTICIPATION ASSOCIATIVE À LA RÉFLEXION SUR LA RÉVISION DES LOIS DE BIOÉTHIQUE
- 9 JEUX MONDIAUX D'HIVER DES TRANSPLANTÉS : DES PATIENTS FRANÇAIS SUR LE PODIUM !
- 11 CARREFOUR DES VIRADES 2010
- 12 VOUS ÊTES SPORTIF ? CRÉEZ VOTRE PAGE PERSONNELLE DE COLLECTE AU PROFIT DE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE !
- 15 à lire

16 dossier

Grands-parents

- 17 LES GRANDS-PARENTS, DES ALLIÉS PRÉCIEUX
- 20 JOURNÉE GRANDS-PARENTS
- 25 UN GROUPE DE PAROLE AU CRCM DE GRENOBLE

26 recherche

- 26 MIGLUSTAT, VX-809, DES ANNONCES ENCOURAGEANTES
- 27 RÉSEAU EUROPÉEN DE RECHERCHE CLINIQUE
- 28 RENCONTRE AVEC PIERRE LEHN
- 30 regard sur l'étranger

32 médical

- 32 REGISTRE FRANÇAIS DE LA MUCOVISCIDOSE : LES TENDANCES 2007
- 33 RECHERCHE CLINIQUE : RETOUR SUR UNE ANNÉE D'INFORMATION DANS LES CRCM
- 34 LE PATIENT ACTEUR PRINCIPAL DES ESSAIS CLINIQUES
- 36 FORMATION DES PARENTS À LA KINÉSITHÉRAPIE, COUP D'ACCÉLÉRATEUR EN 2010
- 38 vos questions

39 qualité de vie

- 39 brèves
- 40 VIVRE SES RÊVES, DE BONNES FÉES PEUVENT VOUS Y AIDER !

42 régions

- 42 vie régionale et rendez-vous

Un bulletin d'adhésion à l'association Vaincre la Mucoviscidose ainsi qu'un bulletin de don régulier se trouvent en p. 49-50.