

## **Premier bilan à 2 mois sur les fonds collectés en faveur de Vaincre la Mucoviscidose lors de la soirée "Grégory, la voix d'un ange"**

**6 672 995 euros : ce sont les dons effectifs sur les 7,5 millions d'euros de promesses de dons enregistrées lors de la soirée d'hommage à Grégory Lemarchal le 4 mai dernier. Vaincre la Mucoviscidose remercie les parents de Grégory Lemarchal et TF1, à l'initiative de cette soirée, et tous les donateurs.**

**Grâce à cette générosité, Vaincre la Mucoviscidose s'engage sur un nouveau programme d'actions qui met l'accent sur la transplantation pulmonaire et la recherche. Son objectif est de permettre aux patients de gagner rapidement des années de vie et d'accélérer l'arrivée d'une guérison.**

### **Le projet greffe : zéro décès sur liste d'attente, 100% de qualité**

Vaincre la Mucoviscidose va pouvoir financer un programme complet en faveur de la transplantation pulmonaire avec deux objectifs majeurs : permettre à la totalité des patients sur liste d'attente de bénéficier d'une greffe de qualité et optimiser la survie après la greffe. Transversal, ce projet comprendra toutes les problématiques liées à la greffe :

- Optimisation du don d'organes et du taux de prélèvement de poumons de qualité, avec notamment l'étude de nouvelles approches médico-scientifiques des modes de prélèvement (par exemple, prélèvement sur donneurs à cœur arrêté et reconditionnement des greffons, déjà pratiqués à l'étranger).
- Développement de la recherche sur la qualité de la greffe et la survie post-greffe : lancement de projets spécifiques pour l'amélioration de la greffe pulmonaire, auxquels seront associés chercheurs fondamentaux, cliniciens et transplantateurs.
- Amélioration du suivi médical, des conditions d'accueil à l'hôpital, soutien psychologique et financier.

### **Transformer plus vite les découvertes fondamentales en résultats thérapeutiques**

La thérapie de la protéine est source de grands espoirs dans le cadre de la mucoviscidose car elle porte sur l'origine de la maladie (les progrès majeurs en recherche ayant jusqu'alors plutôt concerné les symptômes). La recherche fondamentale a mis à jour plusieurs molécules capables d'activer ou de corriger la protéine CFTR<sup>1</sup>, ou de lutter de manière efficace contre l'inflammation.

Pour pouvoir être testées chez l'homme, ces molécules doivent être impérativement étudiées et validées : cette étape incontournable, appelée "recherche translationnelle", prend beaucoup de temps (jusqu'à 5 ans).

Pour raccourcir ce délai et accélérer la mise au point des prochaines thérapeutiques, Vaincre la Mucoviscidose va financer et animer la mise en place d'un "circuit molécules" pour organiser la recherche translationnelle et ainsi :

- Identifier et promouvoir des molécules nouvelles
- Mettre à disposition des chercheurs des outils biologiques (lignées cellulaires, échantillons biologiques)
- Financer du personnel et des équipements supplémentaires pour renforcer l'action des laboratoires
- Coordonner les laboratoires, les chercheurs et les soignants

### **Vaincre la Mucoviscidose s'engage à communiquer sur l'utilisation précise des fonds recueillis et sur les résultats obtenus.**

D'autres actions seront également menées en recherche, mais aussi en faveur de l'accès aux soins et de la qualité de vie des patients. Les objectifs, montants et délais alloués à chaque projet sont en cours de définition, en collaboration étroite avec chercheurs et soignants, et les experts de ses Conseils Scientifique et Médical (voir encadré page suivante).

<sup>1</sup> Protéine anormale responsable de la mucoviscidose

#### **Contacts Presse**



**Sabine Coulon**

Tel : 01 40 78 91 96

scoulon@vaincrelamuco.org

Vaincre la Mucoviscidose - 181, rue de Tolbiac - 75013 Paris / Fax : 01 45 80 86 44

**Muriel Papin**

Tel : 01 40 78 91 75

mpapin@vaincrelamuco.org

**Vaincre la Mucoviscidose :  
40 ans de combat et de résultats pour les patients et leur famille**

- *Depuis sa création en 1965, Vaincre la Mucoviscidose a permis des avancées considérables pour la vie des malades et de leur famille, grâce à une collaboration étroite avec les soignants et les chercheurs. Le chiffre le plus évocateur étant celui de l'espérance de vie : 7 ans pour les enfants qui naissaient en 1965, 42 ans pour ceux qui naissent aujourd'hui.*
- *Vaincre la Mucoviscidose, administrée par des patients et des parents de patients, est engagée sur tous les fronts pour lutter contre la mucoviscidose. En 2006, l'association a consacré son budget de 10 millions d'euros à ses 4 missions : Guérir demain avec la recherche ; Soigner aujourd'hui; Vivre mieux; Informer parents et patients et sensibiliser.*
- *95% des ressources de l'association reposent sur la générosité des particuliers et des partenaires.*
- *Nos ressources font par ailleurs l'objet d'une gestion et d'une répartition transparente, garanties par le Comité de la charte du don en confiance.*

**Les Conseils experts  
de Vaincre la  
Mucoviscidose**

Constitués de professionnels, ils évaluent les projets candidats aux appels d'offres annuels de l'association. Aucun financement n'est accordé sans un examen approfondi et un accord du conseil référent.

**→ Pour soutenir l'association toute l'année et faire un don :**

**[www.vaincrelamuco.org](http://www.vaincrelamuco.org) - 01 40 78 91 91  
Vaincre la Mucoviscidose, 181 rue de Tolbiac, 75013 Paris**

**→ Rendez-vous dimanche 30 septembre aux Virades de l'espoir pour vaincre la mucoviscidose**

450 sites en France pour marcher ou courir à son rythme et donner son souffle pour ceux qui en manquent

**[www.virades.org](http://www.virades.org) ou 01 40 78 91 91**

**Contacts Presse**



**Sabine Coulon**

Tel : 01 40 78 91 96

[scoulon@vaincrelamuco.org](mailto:scoulon@vaincrelamuco.org)

Vaincre la Mucoviscidose - 181, rue de Tolbiac - 75013 Paris / Fax : 01 45 80 86 44

**Muriel Papin**

Tel : 01 40 78 91 75

[mpapin@vaincrelamuco.org](mailto:mpapin@vaincrelamuco.org)