

Une espérance de vie prolongée, continuons la recherche !

L'Observatoire National de la Mucoviscidose (ONM) est désormais appelé **Registre Français de la Mucoviscidose (RFM)**. Selon les données du registre analysées par l'INED (Institut National d'Etudes Démographiques), l'espérance de vie à la naissance est estimée aujourd'hui à plus de 46 ans en moyenne. Ce formidable espoir doit s'accompagner d'un effort continu pour la recherche.

Mis en place dès 1992 par l'association Vaincre la Mucoviscidose, l'Observatoire National de la Mucoviscidose, devenu Registre Français de la Mucoviscidose, permet d'améliorer l'information et la connaissance des caractéristiques médicales des patients atteints de mucoviscidose. Grâce à un meilleur suivi des patients dans les CRCM (Centre de Ressources et de Compétences sur la Mucoviscidose), un enfant dépisté à la naissance a, aujourd'hui, une espérance de vie moyenne de plus de 46 ans contre 7 ans en 1965.

Ces années gagnées sur la maladie ne doivent pas faire oublier qu'elle n'est pas encore vaincue. L'association Vaincre la Mucoviscidose poursuit ses efforts d'investissement dans la recherche comme par exemple le financement des travaux sur la molécule miglustat, en essai clinique de phase 2 depuis octobre 2007.

Un effort particulier s'apprête à être mené en faveur de la transplantation pulmonaire : un appel à projets de recherche sera lancé dès le début 2008. Ainsi, sous l'impulsion de Vaincre la Mucoviscidose, la recherche sur la transplantation pulmonaire sera renforcée.

Un projet ambitieux et complexe est en construction : le « circuit molécules ». Son objectif est d'accélérer le parcours entre la recherche fondamentale et la recherche clinique.

L'association soutient également les soins, notamment avec le financement de plus de 85 postes spécialisés en hôpital pour 2008 à hauteur de 1,46 millions d'euros ainsi que l'amélioration de la qualité de vie des malades et de leurs proches.

Poursuivons ensemble nos efforts afin de continuer à faire progresser la recherche, à améliorer les soins et la vie quotidienne des patients et de leur famille.

2007 : Merci à tous les donateurs !

Jean Lafond, Président de l'association Vaincre la Mucoviscidose, remercie tous les donateurs qui ont contribué, par leurs gestes de solidarité, à faire avancer la lutte contre la mucoviscidose. Grâce aux dons collectés en 2007, Vaincre la Mucoviscidose va pouvoir poursuivre et renforcer très fortement l'ensemble de ses actions.

Tous les acteurs concernés, patients, familles, médecins, personnels soignants, chercheurs, bénévoles, sympathisants, collectivités locales et partenaires, restent plus que jamais mobilisés.

Pour continuer à agir

→ **Faites un don** à Vaincre la Mucoviscidose, 181 rue de Tolbiac, 75013 Paris, ou sur www.vaincrelamuco.org

→ **Adhérez** à l'association Vaincre la Mucoviscidose. En vous engageant à nos côtés, vous recevrez le nouveau magazine trimestriel « Vaincre » avec, à chaque numéro, un dossier de fond sur un aspect de la maladie et l'actualité de l'association.

Informations et dons : www.vaincrelamuco.org ou 01 40 78 91 91

Pour mémoire : Chaque année, près de 200 enfants naissent atteints de mucoviscidose, une maladie génétique mortelle qui se traduit par des troubles digestifs sévères et une destruction progressive des poumons. Les missions fondamentales de Vaincre la Mucoviscidose : guérir demain, soigner aujourd'hui, vivre mieux et sensibiliser.

Contacts Presse



Elodie Guimard
Tel : 01 40 78 91 96
eguimard@vaincrelamuco.org
Vaincre la Mucoviscidose - 181, rue de Tolbiac - 75013 Paris / Fax : 01 45 80 86 44

Valérie Desplas
Tel : 01 40 78 91 75
vdesplas@vaincrelamuco.org