



dossier

BÉNÉVOLAT

■ P. 22 à 28
PORTRAITS DE BÉNÉVOLES

■ P. 29
LEURS MEILLEURS SOUVENIRS,
LEURS PETITES GALÈRES

■ P. 30
LE BÉNÉVOLAT AU CŒUR
DU SOUFFLE 2015

SANS VOUS BÉNÉVOLES, PAS D'ASSOCIATION !

« Changez les choses, devenez bénévole, devenez volontaire ! » Tel est le slogan de l'Année européenne consacrée au bénévolat et au volontariat, célébrée cette année dans tous les pays de l'Union. À l'occasion de cet événement, Vaincre la Mucoviscidose souhaite rendre hommage à tous les bénévoles engagés dans le combat pour guérir la maladie et inviter chacun à découvrir ce formidable mode d'action.

Si vous pensez parfois à devenir bénévole, il se peut qu'en 2011 vous passiez à l'action ! Année européenne du bénévolat et du volontariat, cette année est dédiée à la réflexion sur le travail bénévole dans tous les pays de la communauté. Avec ses 1,1 millions d'associations, la France dispose de 14 millions de bénévoles, presque 1 Français sur 6 ! C'est énorme ! Vaincre la Mucoviscidose n'est pas en reste, puisqu'elle compte 5 000 bénévoles réguliers et jusqu'à 30 000 le jour des Virades. À n'en pas douter, c'est grâce à ces derniers que l'association est devenue au fil des ans, cette grande association qu'elle est aujourd'hui et qui ne ressemble plus du tout à ce qu'elle était à sa création en 1965, date à laquelle rappelons-le, l'espérance de vie des patients ne dépassait pas l'âge de 7 ans !

Les pionniers, des parents militants

Sans guère de ressources financières à l'époque, l'ancienne Association de Lutte contre la Mucoviscidose, (AFLM) sous-louait une petite pièce dans les locaux du Comité national contre la tuberculose et le tabagisme. Elle disposait en tout et pour tout d'une salariée à mi-temps (plus de quarante aujourd'hui...) « Les assemblées générales se faisaient avec une cinquantaine de personnes, en grande majorité des parents d'enfants malades, mais aussi quelques médecins et ce que nous appelons des sympathisants, des tiers non concernés directement

par la maladie » se souvient Michel Soublin, bénévole de la première heure. Ce parent très impliqué, qui a été vice-président et secrétaire général de l'association, continue encore aujourd'hui de s'investir dans l'organisation des Virades. Grâce à un de ses séjours aux États-Unis, il a découvert le concept de la March of Dime (dixième d'un dollar), une marche organisée pour



collecter de l'argent contre les maladies génétiques. Et c'est Michel Favier, autre parent militant de l'époque et également ancien président de l'association, qui a été le premier à organiser en 1985 dans sa région d'Auvergne une marche sur le même modèle. En Auvergne, une randonnée s'appelle une virée, d'où le nom Virades donné à la manifestation phare de Vaincre la Mucoviscidose.

Ces pionniers bénévoles, parents d'enfants malades et autres volontaires, ont donné leur énergie sans jamais compter leur temps pour construire l'association, faire connaître la maladie, collecter de l'argent pour financer la recherche et améliorer la prise en charge des patients. « Je travaillais de nuit pour pouvoir m'occuper en journée de l'association, » témoigne Rémi Bihan, ancien secrétaire général de l'association, ce parent bénévole de la première heure se souvient s'être démené pendant des années : « il y avait tant à faire, la mucoviscidose n'était pas du tout connue du grand public et même de la plupart des professionnels de santé. » Ces hommes et ses femmes ont toujours gardé la foi, même si certains ont eu besoin de prendre de la distance notamment à la disparition de leurs enfants.

Des bénévoles concernés mais aussi de nombreux sympathisants

Bien sûr, la maladie représente un moteur puissant pour mobiliser les bénévoles. Mais les parents ou grands-parents d'enfants malades et les patients adultes ont été rejoints par de nombreux « sympathisants » et professionnels de santé.

Beaucoup sont aussi de véritables militants : « ils portent le gène de la combativité » comme aime à le rappeler Jean Lafond, actuel président de Vaincre la Mucoviscidose ! Ces militants dans l'âme, choisissent en général dans un premier temps d'organiser des Virades, puis d'occuper un mandat, de devenir délégué territorial, voire plus tard administrateur. Nombre d'entre eux avaient déjà la fibre associative avant de connaître la maladie. Ils étaient déjà dans des associations de parents d'élèves, de défense des droits des femmes ou encore d'aide aux plus démunis. Mais pas tous ! Beaucoup d'autres parents et patients adultes se sont découverts une fibre militante en adhérant à Vaincre la Mucoviscidose.

À chacun ses disponibilités, ses envies et ses compétences

C'est essentiellement grâce au travail de terrain de ses bénévoles que Vaincre la Mucoviscidose continue à assurer ses missions. Pour cela, l'association a tout autant besoin de bénévoles dits occasionnels, c'est-à-dire des personnes qui vont donner quelques heures par an lors des quelques 500 Virades organisées à travers la France, que de bénévoles réguliers et de dirigeants susceptibles de lui consacrer beaucoup plus de temps. L'important est de participer d'une manière ou d'une autre au combat contre la maladie, en fonction de sa disponibilité. «Certains parents hésitent à s'engager par crainte de manquer de temps. Je crois qu'il est important d'établir un contrat de temps avec les nouveaux venus, afin de ne pas leur demander plus qu'ils ne sont en mesure de donner,» estime Michel Soublin. Il est évident que les parents qui travaillent et qui doivent s'occuper d'un jeune enfant malade n'ont pas forcément la possibilité de s'investir au quotidien. Qui plus est, il faut très souvent passer le cap de la sidération à l'annonce du diagnostic, voire d'une aggravation de la maladie, avant de trouver ou retrouver la force de s'engager. Mais une fois passé ce cap, ils découvrent qu'en



donnant, ils reçoivent tant. «Cela a donné un sens à ce que je vivais !» partage Joëlle Moulinoux.

Et ce sentiment de gratitude, les anciens de l'association le communiquent tout naturellement à travers leur attitude aux nouveaux venus. Ils considèrent d'ailleurs souvent comme leur mission d'inviter les nouveaux à s'engager dans la vie associative, ne serait-ce que pour assurer la relève. Car, ne l'oublions jamais, c'est grâce à la mobilisation

de ces femmes et de ces hommes engagés dans le combat contre la maladie que les patients ont gagné plus d'une quarantaine d'années d'espérance de vie. Les traitements se sont améliorés, la prise en charge est globale et précoce. Et les dernières avancées de la recherche permettent aujourd'hui d'espérer dans un futur plus ou moins proche, la guérison de la mucoviscidose.

JOËLLE MARASCHIN



© Éric Avenel

À vous qui êtes bénévole

Depuis les élus en passant par les délégations, les organisateurs de Virades ou d'autres manifestations sans oublier les nombreux soldats anonymes

de terrain, le bénévolat constitue la base forte de nos actions. Des milliers de personnes sont ainsi engagées sur tout le territoire à nos côtés et cela sans discontinuer depuis la naissance de notre association. Cet engagement force l'admiration de par son désintéressement qui rend

encore plus performantes les actions menées, uniquement portées par la seule volonté de nous aider, de prêter main forte au combat que nous menons sans attendre quoi que ce soit en retour. Cette force nous est indispensable car ce soutien permanent permet déjà de recueillir sans beaucoup de frais les sommes importantes qui nous sont nécessaires pour mener à bien nos actions. Elle constitue aussi une véritable armée sur laquelle nous pouvons compter pour se mobiliser en cas de besoin. Elle partage nos soucis, soutient notre moral et présente aux yeux du public un engagement citoyen,

gage de notre éthique et de nos valeurs. Car c'est bien de valeurs humaines dont il s'agit, celles qui transcendent nos actions, qui donnent un sens à notre vie. Rien ne se fait seul, tout seul. Nos actions demandent de plus en plus de moyens financiers mais aussi humains. Se sentir soutenus et poussés, donne des ailes. Nous avons par ailleurs des devoirs envers nos bénévoles, ne serait-ce que faire que leur engagement ne soit pas inutile.

Cette force est à développer car c'est elle qui va nous porter jusqu'au bout de notre combat. Mobilisons autour de nous des forces nouvelles, la relève doit

BÉNÉVOLE DÉBUTANT OU HÉSITANT ? LES QUESTIONS CLÉS À VOUS POSER

Vous aimeriez bien nous rejoindre mais vous avez peu de temps disponible ou vous ne savez pas ce que vous pourriez faire. Des solutions existent et notre association accueille toutes les énergies et tous les talents !

> Partez de votre motivation et de vos compétences

Qu'est-ce que j'aime faire ? Qu'est-ce que je sais faire ? Qu'est-ce que je n'ai jamais fait mais qui pourrait me plaire ? Telles sont les questions que tout bénévole se pose au départ, associées à une dernière : quels sont les besoins de l'association ?

Le panel est large comme vous pourrez le voir dans les pages de ce dossier : du « coup de main » sur une manifestation à l'investissement plus régulier dans un groupe de travail sur la vie quotidienne ou les soins, il existe mille façons de s'investir. Les délégations territoriales de l'association sont là pour vous répondre, vous aider

à identifier le mode d'engagement qui vous permettra de vous sentir utile pour l'association.

> Oui, nous avons besoin de vous, même si vous n'avez qu'une journée à nous offrir !

Parfois, on peut hésiter par peur de ne pouvoir assumer cette activité supplémentaire dans un emploi du temps chargé ou par réserve par rapport à cette forme d'engagement. Nous vous invitons à en parler à votre délégation territoriale et aux organisateurs de Virades près de chez vous. Chaque geste compte, alors proposez-vous, tentez l'aventure une journée et découvrez la convivialité du bénévolat ! Nous saurons vous accueillir et partager avec vous notre motivation : faire bouger les choses et accélérer le combat contre la maladie !

À bientôt !

MURIEL PAPIN

QUATRE PISTES POUR DÉMARRER

> Vous souhaitez vous impliquer localement dès les Virades de cette année ?

Contactez vite l'organisateur de la Virade près de chez vous ; vous trouverez les coordonnées sur notre site internet www.vaincrelamuco.org, rubrique Virades, carte de France des Virades.

> Vous souhaitez agir localement mais à une autre date ou différemment (Green de l'espoir, idée de nouvelle action...)

contactez votre délégué territorial, ses coordonnées sont sur le site www.vaincrelamuco.org, rubrique « Près de chez vous ».

> Vous êtes sportif et séduit par les pages personnelles de collecte sur Alvarum (voir page 24), contactez Stéphanie Drouhin pour un conseil sdrouhin@vaincrelamuco.org ou 01 40 78 91 57.

ou encore 01 40 78 91 57.

> Vous penchez plutôt pour un apport d'expertise ou de contacts au niveau du siège, la vie associative est joignable à l'adresse suivante :

benevolat@vaincrelamuco.org
ou encore 01 40 78 91 98.

être absolument assurée. Les années qui viennent ne seront pas parmi les plus faciles. Plus nous avançons, plus le chemin devient étroit et difficile. C'est donc nombreux et en bon ordre que nous franchirons les obstacles.

Par ailleurs des espoirs nouveaux se lèvent, réels et tangibles. Nous les transformerons en réalité ensemble, grâce à ce que tout le bénévolat représente d'énergie, de courage et d'abnégation, ce qui est la définition

des chevaliers des temps modernes que vous êtes, chers amis bénévoles.

Tout simplement bravo et merci

JEAN LAFOND

C'est pour remercier nos bénévoles de leur grand cœur et de leurs talents que nous avons décidé d'illustrer leur travail à travers des portraits. Leur œuvre étant immense et nos pages réduites, nous n'avons pu malheureusement parler de tous. Mais chacun devrait s'y retrouver. Nous vous souhaitons une excellente lecture !



ILS SE MOBILISENT

POUR LES ÉVÈNEMENTS DE COLLECTE

C'est essentiellement sur les bénévoles que repose toute l'organisation des événements de collecte : Virades, Green de l'espoir et nombreuses autres manifestations locales. Grâce à eux, 8,8 millions d'euros ont été collectés en 2010. À elle seule, la manifestation des Virades de l'espoir, de loin la plus importante de l'association, a permis de réunir 5,7 millions d'euros. Près de 95% des ressources de l'association proviennent de la générosité publique, des associations partenaires ou des entreprises privées. Outre la générosité des donateurs particuliers, les bénévoles font notamment appel aux institutions, entreprises, associations... pour décrocher des partenariats financiers. Les fonds collectés permettent à l'association d'exister et surtout de mener à bien ses grandes missions comme le financement des projets de recherche contre la maladie, le soutien aux CRCM, l'information et l'aide des patients et de leurs parents... C'est dire si le bénévolat et la générosité publique représentent les deux piliers de Vaincre la Mucoviscidose !

J.M.

Elle préfère se battre plutôt que de subir

Christelle Trani, jeune maman, organisatrice des Virades d'Erquy en Bretagne.

C'était il y a quatre ans. « Nous venions d'apprendre que notre petite fille, Oriane, alors âgée de deux mois, souffrait de mucoviscidose. Encore sous le choc, nous avons réussi à reprendre confiance en l'avenir, en partie grâce à l'exemple de Gregory Lemarchal, ce chanteur talentueux atteint de la même maladie rare. Aussi, l'annonce de son décès deux jours après la sortie de notre fille de l'hôpital a été un choc pour nous » se souvient Christelle Trani qui à l'époque n'avait jamais entendu parler de Vaincre la Mucoviscidose. C'est grâce à son kinésithérapeute, que la jeune



maman arrive à l'association. Sa première Virade ? Elle la passe à Paris. « J'ai adoré. Et surtout, j'ai réalisé que je pouvais en organiser une à mon tour. C'est à Erquy qu'elle se lance. Un franc succès pour cette petite ville comptant 3600 habitants, qui lui rapporte 20.000 euros. Depuis,

Christelle enchaîne les Virades : « je minimise tous les frais, même sur les tee-shirts j'économise. » Dans cette logique, elle imagine un déguisement de pirate pour les bénévoles : « Cela ne nous a rien coûté

et les gens ont adoré. » Résultat : l'année dernière, Christelle et son équipe ont réussi à collecter la somme de 47.800 euros. Cette année, tout le monde sera en cow-boy...

Ambassadrice du Green de l'espoir pour le golf de Daumont

Annie Lagadec, grand-mère, Green de Daumont

« Notre travail de bénévole consiste surtout à trouver des sponsors acceptant de participer financièrement et en dotation à l'événement. Nous sollicitons également des clubs, comme Kiwanis, Rotary et Lions Club pour développer ce projet » explique cette grand-mère d'une jeune fille atteinte de mucoviscidose, qui a attendu la retraite pour s'engager dans

l'association. Rappelons que les quelques 150 compétitions du Green de l'espoir organisées de mars à septembre dans les golfs de France et de Belgique ont permis en 2010 de collecter 325.000 euros. L'an passé, ce sont près de 9 000 golfeurs qui ont participé à l'événement. Le principe est le suivant : le droit de jeu de 18 euros – c'est à dire la somme que verse un joueur pour participer à une compétition – est reversé intégralement par le club de golf à l'asso-



La Fédération Française du Golf est un partenaire fidèle de la manifestation.

PORTRAITS

Un grand-père dans l'aventure Virade

Gérard Pilod, organisateur d'une première Virade

Gérard Pilod s'est lancé cette année à 55 ans dans l'organisation d'une première Virade dans son village de La Rivière-Drugeon dans le Doubs, pourtant avec son métier de chauffeur-livreur, il travaille avec des horaires atypiques, ce n'était vraiment pas facile. « Mais, je fais le choix de me battre, dit-il, car je sais que la recherche a besoin d'argent. » Grand-père d'un petit garçon malade, Gérard Pilod a réuni autour de lui près de 70 bénévoles prêts à s'investir pour la réussite de l'événement. Il a aussi sollicité ses copains du village. L'un, comptable, a accepté d'être le trésorier. L'autre, passionné de vélo, s'est proposé

« Qui le fera si je ne le fais pas ? »

d'organiser un parcours sportif. Un troisième, cuisinier, préparera les repas... « On se connaît tous ici, c'est la campagne. J'ai découvert une vraie solidarité chez les habitants. » Depuis près d'un an, Gérard Pilod sillonne les routes de son département pour démarcher des entreprises partenaires de l'événement et les communes des alentours. « Nous partons avec zéro sur le compte, il faut prendre son bâton de pèlerin, rencontrer les personnes, parfois essayer des refus. Tout cela prend certes beaucoup de temps et d'énergie, mais qui le fera si je ne le fais pas ? » Gérard Pilod n'a cependant aucun doute sur la réussite de l'événement, il espère que la Virade pourra accueillir au moins 1 000 personnes. Son

inquiétude principale ? Éviter à tout prix qu'il y ait des blessés au cours de l'une des nombreuses manifestations sportives organisées autour de la Virade. Pour ce président d'un club de judo, cette journée doit aussi être une occasion d'être ensemble « pour se faire plaisir et rigoler. »

Un défenseur de la cause des enfants malades

Gérard Conte, gouverneur national de Kiwanis

Gérard Conte, ancien ingénieur des travaux agricoles, est entré aux Kiwanis il y a près de 20 ans. « Mes parents m'ont inculqué un certain nombre de valeurs, dont la générosité et le don de soi, » précise-t-il. Gérard Conte a occupé diverses fonctions au sein de cette association, président de club, lieutenant-gouverneur. En 2009, il a été élu gouverneur national de Kiwanis, l'équivalent du président de l'association. « J'ai cependant attendu d'être à la retraite pour occuper cette fonction, laquelle représente quasiment un temps plein, » ajoute-t-il. Aucun des enfants et des petits enfants de Gérard Conte n'est atteint par la maladie. Pour autant, ce défenseur de la cause des enfants souhaite que les clubs Kiwanis se mobilisent de façon pérenne pour vaincre la mucoviscidose. Pour mémoire, la branche française de l'association Kiwanis, dont la première mission est de venir en aide aux enfants du monde, compte près de 5 000 membres et 252 clubs actifs en France et à Monaco. Kiwanis s'est engagé aux côtés de Vaincre la Mucoviscidose

en participant aux Virades et au Green de l'espoir. Les Kiwanis organisent une trentaine de compétitions de golf et participent aux Virades dans une dizaine de villes. Grâce à ce partenariat, Kiwanis collecte environ 150.000 euros de dons chaque année pour Vaincre la Mucoviscidose.



Les bénévoles d'Axa Atout Cœur

L'association Axa Atout Cœur compte près de 2000 bénévoles sur toute la France. Elle regroupe des collaborateurs du groupe Axa désireux de s'investir en faveur des plus défavorisés. L'association répond à leur volonté d'agir en leur proposant des actions menées avec des associations intervenant dans le domaine de l'exclusion, qu'elle soit sociale ou liée au handicap ou à la santé. Les bénévoles d'Axa Atout Cœur participent à l'organisation des Virades de l'espoir dans plusieurs villes. Certains apportent leur aide aux comités locaux des Virades, tiennent des stands le jour de l'événement ou encadrent les manifestations sportives. D'autres s'inscrivent aux marches et aux courses dans leur région.



ILS DONNENT LEUR SOUFFLE

13.200 euros en une course !

Isabelle Dorléac, 44 ans, ingénieur chimiste

Isabelle a toujours aimé la course à pied. Ancienne joggeuse, elle a abandonné le footing matinal il y a huit ans pour s'occuper de ses enfants mais n'a rien perdu de son endurance. Alors, c'est tout naturellement qu'après l'annonce de la maladie de son fils Paul, elle a décidé de donner son souffle à l'association. Inscrite avec ses parrains dans « L'équipe du souffle » lors du parcours des six kilomètres de La Course des Héros, elle est arrivée troisième des meilleurs dons. Pour cet exploit sportif qui a eu lieu en juin dernier, elle a réussi à collecter la somme de 13.200 euros. Dans cet objectif, Isabelle a non seulement sollicité le réseau de son mari, chef d'entreprise, mais aussi diffusé sa page de collecte Alvarum auprès de ses amis et sur Facebook. « L'année prochaine, j'irai encore plus loin, confie cette maman, en ciblant les sociétés, les commerçants et la mairie de Garches ». En plus de ne pas vouloir subir la maladie, elle explique : « j'avais besoin d'aller au-delà de mon cas personnel pour participer à des projets d'avenir. »

Chaque année, ils sont de plus en plus nombreux à participer aux différentes manifestations sportives organisées dans toute la France, que ce soit pour donner leur souffle, offrir une visibilité à l'association ou collecter des fonds. Au palmarès des rendez-vous, les Virades de l'espoir font figure de championnes. Lors de ces journées de mobilisation nationale, chacun accomplit un effort physique (marche, circuit à vélo, course à pied ou en roller) en apportant des dons recueillis auprès de son entourage et/ou des dons personnels.

Depuis 1985, année de son lancement, cette forme de contribution à vu naître dans son sillage de nombreux autres événements sportifs à l'échelle locale. Comme en Bretagne, où l'on a depuis longtemps misé sur le vélo pour sensibiliser le public.

Diagonale du souffle, La Pierre le Bigaut... de la sensibilisation à la collecte

Depuis 1989, la diagonale du souffle mobilise une vingtaine de cyclistes et six accompagnateurs. Ensemble, ils traversent la France en une semaine. Tout au long des 1200 km à vélo, les participants organisent des conférences sur la mucoviscidose dans chaque ville étape. Le relais de l'espoir sillonne également tous les ans les départements français, mais également différents pays européens. Un vrai plus pour la Virade de Mayenne !

« Pédaler utile », c'est aussi le crédo de l'association « La Pierre Le Bigaut – Mucoviscidose » créée en 1992 par des parents

d'enfants malades. Ensemble, ils imaginent deux épreuves sportives devenues des « incontournables » : La PLB Muco¹, une course cyclo-sportive de 135 km et cyclotouriste de 67 et 27 km à Callac dans les Côtes d'Armor et La Rando Muco, une journée « sport nature » organisée autour de Belle-Isle-en-Terre.

À elles deux, ces manifestations rapportent chaque année entre 460.000 et 480.000 euros.

Alvarum transforme l'effort physique en dons

N'oublions pas non plus Les Greens de l'espoir, la Fête du Sport en Savoie, Les Flambeaux de l'espoir... et tous ces sportifs qui gravissent des sommets et courent aux couleurs de l'association lors des compétitions françaises et internationales. À l'image de Renaud Michel, délégué territorial de la région Midi-Pyrénées, qui a déjà participé au Marathon des Sables et à celui du Pôle Nord. « C'est l'occasion pour un sportif de courir utile et de sensibiliser les gens à la maladie. Un premier pas vers les collectes, » explique-t-il. Des collectes optimisées désormais grâce à Internet et à l'outil Alvarum². Cette plateforme de dons en ligne permet aux bénévoles d'annoncer leur course et de collecter directement en créant une « page de collecte. » En 2011, 52.000 euros ont été ainsi collectés lors de La Course des Héros qui réunit tous les ans de nombreuses associations en région parisienne, et 50.000 euros lors de courses et marathons en Franche-Comté, Savoie, Anjou...

1. La PLB Muco est le nouveau nom de la course cycliste La Pierre Le Bigaut.
2. www.alvarum.fr



ILS VOUS REPRÉSENTENT

Président, vice-président de l'association, délégué territorial, présidente du Conseil des patients... elles et ils ont été élus à des postes clés de l'association, tous bénévoles.

La démocratie associative dynamise en permanence Vaincre la Mucoviscidose en renouvelant par tiers son Conseil d'Administration tous les ans, tout en permettant aux « sortants » de se représenter. Au plan local, la vie associative s'exerce également avec les élections des 30 délégations territoriales, qui représentent l'association, accueillent les nouveaux adhérents et animent les initiatives de collecte. Choisir de prendre des responsabilités dans l'association et de se soumettre au vote des autres adhérents, c'est incontestablement aller un cran plus loin dans le bénévolat. Mais nombreux sont ceux qui ont commencé par organiser une Virade et se sont retrouvés un jour à débattre en Conseil d'Administration des orientations stratégiques de l'association... Notre association vit et se développe grâce à eux !

J.M.



**Patrick Tejedor,
vice-président et
heureux père de
famille**

Pour Patrick la première Virade de Toulouse a marqué le début de son engagement, il y a près de

20 ans. Il a ensuite lancé « le Dîner de l'espoir », une opération qui rencontre un succès croissant d'année en année. Délégué territorial pendant 13 ans, cet ingénieur dans une entreprise aérospatiale est entré au début des années 2000 au conseil d'administration de l'association.

« Je suis un parmi tant d'autres »



© Eric Avernel

**Jean Lafond,
président**

Élu pour la première fois président en 2003, Jean Lafond considère son rôle comme « un parmi tant d'autres. » Être président, précise-

t-il, ne signifie pas se trouver en haut de la pyramide, mais plutôt coordonner le travail de nombreuses équipes de salariés ou de bénévoles avec le Conseil d'Administration et son Bureau. Renouvelé chaque année, ce mandat exige un très grand engagement. C'est aussi une lourde responsabilité vis-à-vis des patients et des familles, car les décisions peuvent aussi bien influencer positivement que négativement la vie des personnes concernées par la mucoviscidose. Pour cela, Jean Lafond accorde une extrême importance à l'anticipation : « Détecter les problèmes et repérer les besoins avant qu'ils ne se présentent, est primordial. Imaginez ce que serait devenu le quotidien des patients adultes, si nous n'avions pas anticipé l'augmentation de leur espérance de vie ! » Pour ce faire, bien connaître la maladie s'avère fondamental, « à condition toutefois,

précise ce papa d'une patiente adulte, de penser la maladie sur le mode collectif, en tenant compte du fait que la mucoviscidose ne se décline pas de la même façon pour chaque patient. » Afin de défendre au mieux le droit des patients face aux institutions, le président ne doit pas compter uniquement sur sa détermination et sur ses qualités de négociateur, il doit également avoir une approche professionnelle et posséder une bonne expertise des dossiers qu'il présente. Adhérent depuis 1986 à l'association, ce « Un parmi tant d'autres » a lui aussi commencé par participer « comme aide de deuxième classe » aux Virades de sa région en Alsace. « Au départ, je ne disposais que de très peu de temps, mais je faisais comme je pouvais dans mon domaine de compétences. » Cet ancien directeur des ressources humaines à la SNCE, avant de devenir administrateur, s'est servi de ses savoir-faire pour aider les patients dans leurs problèmes d'intégration scolaire ou d'insertion professionnelle. Il s'est aussi lancé dans l'organisation de Green de l'espoir. « Une fois à la retraite, j'ai pu m'investir davantage jusqu'à consacrer aujourd'hui tout mon temps à notre combat commun. »

M.R.

« Je souhaitais utiliser mes compétences de management et de conduite de projet au service de l'association », précise-t-il. Militant de longue date, il a de fait été élu vice-président de l'association il y a 3 ans. « Grâce à l'engagement des uns et des autres, je sais que nous allons arriver à battre la mucoviscidose. Je suis toujours motivé par ce combat-là », souligne-t-il. Pour Patrick Tejedor, une partie importante de

sa mission est d'aider les bénévoles à « grandir », les accompagner et leur donner suffisamment confiance en eux pour qu'ils s'engagent activement et librement dans l'association. Tout comme le second vice-président, il joue aussi un rôle de représentation et seconde l'action du président. Côté famille, il est le papa de plusieurs enfants, dont une jeune femme de 28 ans atteinte de mucoviscidose... et mariée depuis peu.

Des groupes de travail et de réflexion

Conseil Qualité de vie, Conseil d'Audit, Comité de lecture de votre magazine... de nombreux bénévoles travaillent aussi régulièrement pour faire émerger idées et projets au sein de l'association. Cette vitalité associative nous permet une écoute permanente des besoins des patients et de leur famille, gage d'actions adaptées à leurs préoccupations.

Céline Ossart, déléguée territoriale à 29 ans

Jeune maman, Céline Ossart a rejoint Vaincre la Mucoviscidose il y a 3 ans. Son investissement a été très vite reconnu puisqu'elle a été élue déléguée territoriale en Picardie un an après avoir adhéré à l'association. « Je ressentais vraiment le besoin de m'engager sur le terrain et de me sentir utile pour Thomas autrement que dans son quotidien, » confie-t-elle.



Anne Juhel, présidente du Conseil des patients

Anne a rejoint le Conseil des patients en 2001 par besoin d'échanger avec d'autres adultes touchés par la maladie. Elle se posait à l'époque non sans angoisse la question d'avoir ou non des enfants. Dix ans plus tard, et maman de deux jeunes garçons, Anne Juhel a souhaité s'investir pour porter la parole des patients au sein de l'association. « J'ai toujours eu un fond militant et engagé. Je veux toujours aider les autres », explique-t-elle. C'est sans

doute cette fibre altruiste qui lui permet de trouver aujourd'hui le temps nécessaire pour être aussi active. La jeune femme exerce un métier prenant puisqu'elle est dentiste. « Ce n'est pas toujours facile », reconnaît-elle. « Mais je suis d'un naturel enthousiaste, je donne toute mon énergie et ma foi, parfois au risque de me brûler les ailes ». Vice-présidente du conseil des patients adultes pendant deux ans, Anne Juhel a été élue l'an dernier présidente. Sa mission : faire émerger au sein de l'association les questionnements et problématiques des patients adultes, un enjeu important quand on sait qu'il y a aujourd'hui plus de 50 % d'adultes dans la population touchée par la mucoviscidose.

Céline Ossart a trouvé au sein de Vaincre la Mucoviscidose un soutien, ne serait-ce qu'en échangeant et en partageant avec d'autres parents et grands-parents touchés par la maladie.

En dehors de son rôle de représentation en tant que déléguée territoriale, elle participe chaque année à la Virade de sa région comme à d'autres

manifestations. Débordante d'énergie, elle a eu l'idée d'organiser un tournoi de Roller Hockey afin de récolter des fonds et de communiquer sur la maladie. Actuellement en congé parental, elle envisage une reconversion professionnelle vers le métier d'assistante maternelle pour continuer à s'investir dans l'association tout en s'occupant de ses deux fils.



ILS APPORTENT GRACIEUSEMENT UNE EXPERTISE ET LEUR SAVOIR-FAIRE

Qu'ils soient kinés, psychologues, responsables de communication et de marketing, documentalistes, experts juridiques, animateurs, auditeurs, journalistes ou notaires..., depuis quarante ans, de nombreux professionnels mettent bénévolement leur expertise au profit de l'association.

➤ Parmi eux, il y a une quarantaine de chercheurs dispersés dans de nombreux conseils et groupes de travail : le Conseil Scientifique, le Bureau des Études Cliniques, le Comité Stratégique pour la recherche et le Comité de Suivi du Programme de Recherche en Transplantation Pulmonaire. Leur mission : étudier les appels à projets, déterminer les stratégies

à mener ou donner des recommandations aux porteurs de projets. Une centaine d'experts sont également sollicités occasionnellement pour évaluer des dossiers.

➤ À côté des chercheurs, Vaincre la Mucoviscidose compte également sur l'aide d'environ 150 soignants régulièrement mobilisés. Ils veillent à favoriser l'amélioration de la qualité des soins et de la prise en charge des patients notamment lors du Conseil Médical et du Groupe de Travail Éducation Thérapeutique et Mucoviscidose (GETHEM.) Au sein du Comité de suivi de la prise en charge de la mucoviscidose (CASM), ces professionnels de la santé (kinésithérapeutes, infirmières, diététiciens, psychologues) expertisent les demandes de subventions des CRCM. Ils interviennent aussi lors des nombreuses journées de formation « thématique » dans toute la France, et participent tous les deux ans à l'animation des Assises des réseaux de soins qui regroupent tous les soignants des CRCM. À noter : une dizaine d'entre eux répondent également aux multiples questions de patients sur le forum de discussion du site médical ecorn : www.ecorn-cf.eu

Une kinésithérapeute respiratoire d'avant-garde pour les patients



Catherine Perrot-Minot, 51 ans, kinésithérapeute respiratoire au CHU de Reims et secteur libéral

Dans la kinésithérapie respiratoire appliquée à la mucoviscidose, Catherine est une pionnière. C'est au contact des pneumologues dans les services de pédiatrie que cette kiné généraliste commence à s'intéresser à la maladie. Dès 1982, elle ouvre la première consultation informelle à l'hôpital de Reims. Puis en 1986, sa rencontre avec le petit Jean-Baptiste va définitivement tout changer. « Quand on m'a

amené ce nourrisson de trois mois porteur du gène, je rentrais de congé maternité. Cela aurait pu être mon fils » se souvient-elle. Catherine décide alors de se consacrer aux pathologies respiratoires. La même année, elle s'engage dans la délégation Champagne-Ardenne de Vaincre la Mucoviscidose. Pendant dix ans, elle organise bénévolement les soirées caritatives, les rencontres thématiques avant de rejoindre spontanément un petit groupe de kinésithérapeutes expérimentés. Ensemble, ils fondent en 1999, l'Association Mucoviscidose et Kinésithérapie (AMK) afin de promouvoir leur travail. Aujourd'hui Catherine prépare à titre bénévole la conception des formations pour ses confrères, mais aussi pour les parents des patients. « Après une journée de formation, les parents sont regonflés à bloc, explique-t-elle. Ils se sentent actifs dans la maladie et se disent que tous ensemble, on va gagner ! »

Eux aussi apportent leur expertise à l'association

- « Pour le Carrefour des Virades de Grenoble, j'ai obtenu des chambres d'hôtels et des repas à des tarifs incroyables, » se souvient Max Gavi, connu dans l'association pour ses talents de « commercial hors pair. » Papa d'un petit garçon atteint de la « muco », Max est aujourd'hui délégué territorial de l'Isère.
- Adhérent et bénévole depuis 2003, Pierre Guérin a un enfant malade. Patron d'une PME implantée à Toulouse et élu local, il devient administrateur et trésorier national de l'association en 2004. « J'ai souhaité apporter mes compétences d'économiste et de financier afin de permettre à l'association d'augmenter sa puissance d'intervention » explique ce père de famille de 57 ans.
- Retraitée de 69 ans, Marie Massol souhaitait prolonger sa vie professionnelle en mettant ses compétences de documentaliste et de traductrice au profit d'une association. Marie a été séduite par la cause de Vaincre la Mucoviscidose. Depuis, elle est en charge de préparer les dossiers de presse sur l'actualité médicale, d'effectuer quelques traductions en anglais et de répondre aux nombreuses demandes de documentation des étudiants sur la maladie.

SOPHIE DJOUDER

Son combat : vaincre les injustices de la génétique !

Mohamed Benharouga, 46 ans, chercheur au Commissariat à l'Énergie Atomique et aux énergies alternatives (CEA) de Grenoble

Jusqu'à son doctorat de physiologie et de physiopathologie rénale, Mohamed Benharouga n'avait jamais entendu parler de la mucoviscidose. La première fois, c'était de la bouche de son directeur de recherche. À l'époque, ce dernier lui avait proposé de travailler sur cette maladie pour sa thèse. C'est ainsi que Mohamed a enchaîné cinq années de recherche sur la « muco », ce qui

l'a amené naturellement à fréquenter les hôpitaux et surtout à découvrir sa réalité : « impossible d'oublier le premier jour où j'ai vu ces petits bouts de choux transporter leur bouteille d'oxygène, j'ai eu un choc ! » confie-t-il. Mais le déclic est venu plus tard, lorsque les médecins ont soupçonné un risque de maladie génétique chez sa fille de trois mois. Heureusement, le diagnostic s'est avéré négatif. Mohamed a pu ainsi mesurer l'injustice de la génétique. Aujourd'hui, cela fait dix-neuf ans qu'il travaille sur la protéine CFTR. En 2002, il a rejoint l'équipe

des experts scientifiques bénévoles de Vaincre la Mucoviscidose, afin d'étudier les demandes de subventions des chercheurs. Chaque année, il participe activement aux Virades de l'espoir et intervient au sein d'associations locales en Isère, dicit ce chercheur : « pour que la recherche sorte du labo ! » À ces occasions, il présente la maladie, les traitements, explique l'importance des dons : « Beaucoup de molécules sont aujourd'hui en phase d'essai clinique. C'est très encourageant. À ce rythme-là, d'ici dix à quinze ans, certains types de mutation pourront être traités ! »



ET TOUS LES AUTRES

Ces femmes et ces hommes tiennent les stands d'information, assurent les campagnes de collecte, se déplacent au siège de l'association pour les mailings importants... Certains sont en activité professionnelle et consacrent une partie de leur temps libre à l'association. D'autres ont attendu la retraite pour s'engager. Vrais militants, ces bénévoles sont toujours disponibles, ils participent aux Virades de leur région et n'hésitent pas à se déplacer lors de manifestations ponctuelles. Le bénévolat, ce sont aussi des personnalités, comme Isabelle Carré, ou François Cluzet et Gérard Lenorman, qui donnent de leur temps et prêtent leur image.

Toujours prête pour aider !

Gisèle Bertrand, jeune retraitée

Engagée dans l'association depuis 11 ans, Gisèle ne rechigne pas à la tâche. L'association ne compte plus les fois – tant elles sont nombreuses – où cette jeune retraitée s'est rendue au siège notamment pour effectuer de la mise sous plis lors des campagnes d'appel aux dons : « c'est un bonheur de se rendre utile pour faire progresser la recherche, » dit-elle humblement. Aussi, cette femme, dont le petit fils est atteint de mucoviscidose, s'efforce la plupart du temps d'être disponible lorsque l'association a besoin d'elle. Outre ce travail de « petite-main », elle s'est impliquée dans l'organisation des Virades, d'abord à Rouen puis à Paris. Elle s'occupe plus particulièrement de la Virade de Paris au bois de Boulogne mais aussi de la Virade scolaire. Elle intervient avec d'autres bénévoles dans les établissements scolaires qui en font la demande afin de sensibiliser les élèves à la maladie et les inviter à participer à l'événement annuel. Gisèle Bertrand a aussi créé l'une des manifestations organisées lors de la Virade de Paris, la Randonnée du souffle.

« Jamais, je ne cesserai le combat »

Christine Pezel, bénévole de longue date

« Je n'ai aucun doute sur le combat à mener. En tant que parent, je crois que je ne me suis même pas posé la question, explique Christine Pezel, maman d'un jeune adulte atteint de mucoviscidose. L'engagement associatif me paraît une évidence pour faire avancer la recherche. » Cette militante dans l'âme a rejoint l'association il y a près de 20 ans.

Entourée de bénévoles très fidèles, Christine, organise la Virade de Montreuil en Seine-Saint-Denis, elle se démène sans compter pour la réussite de l'événement. « Chaque année cette Virade, qui accueille plus d'un millier de personnes, est une véritable fête » précise-t-elle. Outre la Virade de Montreuil, Christine Pezel est toujours partante pour animer des stands de l'association lors de manifestations festives à Paris ou dans son département. Éluë à la commission des relations avec les usagers et de la



qualité de la prise en charge de l'hôpital pédiatrique Robert Debré, elle participe également aux journées annuelles organisées par l'association dans l'enceinte de l'établissement de santé. « Je fais tout cela pour soutenir la recherche mais aussi pour améliorer le quotidien de certains patients qui ne peuvent plus travailler. L'allocation aux adultes handicapés se situe bien en

dessous du seuil de pauvreté, comment vivre avec décemment ? » continue-t-elle. Christine Pezel estime avoir trouvé une véritable famille au sein de Vaincre la Mucoviscidose. Membre du conseil d'administration de l'association, elle vient même d'être élue secrétaire

générale adjointe. Elle travaille à temps plein pour une banque et passe nombre de ses week-ends pour l'association. « Vaincre la Mucoviscidose est une belle association. J'ai toujours la même énergie, je ne compte pas m'arrêter dans le combat que nous menons », tient-elle à préciser.

Des personnalités bénévoles



© Carole Bellâche



© Brigitte Lazarro



© Carole Bellâche



© Alain Mounic / Panoramic



© Éric Avenel

Un grand merci à toutes et à tous !

LEURS MEILLEURS SOUVENIRS, LEURS PETITES GALÈRES DES BÉNÉVOLES RACONTENT...

Outre une expérience très enrichissante sur le terrain, les bénévoles collectent aussi de bons souvenirs : entre petites galères et fous rires, ils vivent des moments extraordinaires et ont souvent l'impression d'avoir trouvé avec l'association, une deuxième famille.

« Lors de cette Virade, ma fille avait pris la tête de la randonnée cyclotouriste, raconte Ghislain Visse, responsable des Virades de l'espoir dans le Loir-et-Cher, délégué territorial région Centre. Impossible pour ce papa d'une enfant atteinte de la « muco » d'oublier ce moment : « Papa, m'a-t-elle dit, jamais je n'aurais imaginé autant de monde pour nous aider ! » Car les Virades, c'est souvent cela : beaucoup d'émotions. De son côté, Françoise Xambeu, déléguée territoriale pour les deux Savoie se souvient : « J'ai aussi été très émue l'année passée lorsque notre petite fille a donné le départ de la marche de 9 heures. Quel moment intense lorsque nous avons vu arriver tous ces participants !

Des émotions extraordinaires

Nombreux sont les bénévoles à garder des bons souvenirs de leur première Virade : telle Rita Caso, déléguée territoriale adjointe de la région Provence-Alpes : « Mon plus beau moment ? Indéniablement, lorsque j'ai vu pour la première fois les enfants atteints de mucoviscidose entrer sur le stade Vélodrome de Marseille après un match de football opposant l'équipe de l'Olympique de Marseille à celle d'Ajaccio. Chaque enfant tenait un joueur par la main, c'était fabuleux. » Ghislain Visse a tellement vécu de moments forts et inoubliables à l'association qu'il

peut lui être difficile de déterminer quel est celui qui l'a le plus marqué, peut-être « ce lâcher de ballons et cette petite carte qui est revenue d'Allemagne avec un message de soutien d'un jeune homme et un chèque. » Découvrir la générosité des donateurs, mais également des ressources insoupçonnées en soi constituent une source d'émerveillement sans fin pour les bénévoles. « Lors de la première Virade du Genevois, nous étions tous très enthousiastes, reprend Françoise Xambeu. Nous espérions récolter 2 ou 3000 euros. Mais, nous avons eu l'immense surprise d'arriver à la somme de 19 000 euros. C'était sensationnel ! »

Une deuxième famille

À tous ces points très positifs, s'ajoute en général l'impression d'avoir trouvé une deuxième famille : « des personnes sympathiques nous ont rejoints dès le début des Virades, elles ne nous ont jamais lâchés. Au bout de 14 ans, elles demeurent toujours à nos côtés. Et cela aussi, c'est très émouvant. » souligne Ghislain Visse. Et comme dans toute grande famille qui se respecte, arrivent aussi parfois des moments de rupture : « j'ai dû faire une coupure pendant 3 ou 4 ans avec l'association, explique, Pierre Manificat Délégué territorial en Rhône-Ain-Loire, ancien administrateur. J'étais un peu las, car j'avais l'impression que les messages ne passaient plus. Je suis revenu lors d'une assemblée générale, j'ai retrouvé une association très active, volontaire et plurielle. Je trouve extraordinaire qu'autant de personnes puissent maintenir leur investissement, parfois contre vents et marées. »

JOËLLE MARASCHIN

Un vrai bêtisier

La vie d'un bénévole ne se réduit pas aux bons souvenirs et au sentiment d'appartenance à une grande communauté solidaire, en effet les galères existent également : « Pour cette Virade, explique Françoise Xambeu, nous avons loué un camion frigorifique. Au bout de quelques kilomètres, l'embrayage a lâché. L'entreprise n'a rien voulu savoir, nous sommes allés au tribunal et en médiation judiciaire. » Parfois heureusement, ces galères prennent des tournures comiques : « Pour les randos VTT, il y avait ce gros travail de balisage dans les bois, se rappelle un des organisateurs des Virades de la Vallée de Chevreuse, dans les Yvelines. Une fois le travail terminé, nous avons réalisé que c'était la journée de nettoyage des bois organisée par les associations ! Tout notre matériel de balisage avait terminé à la poubelle ! Heureusement, ce genre d'incidents plutôt pénibles sur le moment, finissent par devenir de bonnes crises de rire plus tard entre « Viradeurs. » De vrais bêtisiers ! Si vous en avez, n'hésitez pas à les partager !

LE BÉNÉVOLAT AU CŒUR DE SOUFFLE 2015

Élaboré par des membres du CA, des directeurs de départements au siège et des délégués territoriaux, Souffle 2015 place les bénévoles au cœur des actions prioritaires de l'association.

Pour Francis Faverdin, délégué territorial en Champagne-Ardenne et président du conseil de la vie associative, ce nouveau plan d'actions est l'occasion de valoriser l'engagement des bénévoles au sein de l'association. «La recherche, les CRCM, l'aide aux familles et aux patients, tout ce que l'association a pu mettre en place est le fruit de l'engagement des bénévoles», rappelle-t-il.

30 délégations près de chez vous

Avec Joëlle Moulinoux, nouvelle secrétaire générale de l'association et Erwan Martin, coordinateur salarié de la vie associative, Francis Faverdin anime le réseau territorial de Vaincre la Mucoviscidose. L'association compte 30 délégations en France, lesquelles ont à leur tête un bureau territorial élu chaque année par les adhérents locaux de l'association. Les délégués territoriaux accompagnés d'un membre de leur bureau se réunissent deux fois par an au siège de l'association pour le Conseil de la vie associative. «C'est une occasion d'échanges, de partage des expériences, mais aussi de formation et d'information pour les élus territoriaux», précise Erwan Martin. Vaincre la Mucoviscidose s'appuie beaucoup sur ce réseau de délégations d'une part pour organiser les Virades et d'autre part pour soutenir les parents et les patients confrontés à la maladie. Avec le développement de l'association, Joëlle Moulinoux estime nécessaire d'accompagner le travail des délégations et des bénévoles. Engagée dans l'association depuis 1979, déléguée

territoriale en Auvergne pendant 15 ans, elle connaît parfaitement bien le terrain, les difficultés parfois rencontrées par les uns et les autres. «La force de Vaincre la Mucoviscidose, ce sont ses bénévoles. Et sans notre association, il n'y aurait pas de recherche», ajoute Joëlle Moulinoux.

Un tour de France territorial

Pour être au plus près de ceux qui agissent sur le terrain, les animateurs de la vie associative ont programmé à partir de septembre prochain un tour de France territorial. Joëlle Moulinoux et Erwan Martin

« Il suffit de regarder où nous en sommes aujourd'hui pour que cela donne vraiment du sens à notre engagement »

réuniront dans chaque région les adhérents, les bénévoles actifs, les organisateurs des Virades et les élus afin d'améliorer la formation et l'information. Point d'orgue de ce tour de France : un grand rassemblement fédérateur de cette communauté Muco sera organisé fin mars 2012 à Marseille. Ce sont donc près de 1 200 personnes qui sont attendues dans la cité phocéenne pour cet événement exceptionnel. Cette initiative devrait aussi être l'occasion de susciter de nouvelles vocations pour assurer la relève des militants de terrain. «Avec la multiplication des actions locales, le nombre de bénévoles à l'association est



De gauche à droite : Francis Faverdin, Erwan Martin et Joëlle Moulinoux

certes en augmentation. Toutefois, le noyau dur des militants est le même, et nous avons du mal à trouver des personnes qui acceptent d'être délégués ou trésoriers territoriaux», remarque Joëlle Moulinoux. Certains délégués assurent cette fonction depuis des années, ils peuvent être fatigués. «Les nouvelles familles peuvent avoir l'impression qu'il n'est pas forcément utile de s'engager puisque l'association fonctionne», continue Francis Faverdin. Mais les militants de toujours ont incontestablement besoin de renfort.

JOËLLE MARASCHIN

PRIORITÉS DE SOUFFLE 2015, PLAN D' ACTIONS 2011-2015

- > Créer une base de données de suivi du bénévolat
- > Développer la valorisation du bénévolat dans le compte d'emploi des ressources
- > Améliorer la formation des bénévoles
- > Recruter de nouveaux bénévoles
- > Adapter les outils pour simplifier le travail des bénévoles
- > Mieux informer les bénévoles

ODE AU BÉNÉVOLE

Il est là au milieu de vous,
 Il ou elle d'ailleurs,
 ils sont même plusieurs.
 Vous ne le voyez pas tant il est discret :
 il ne se montre pas, il ne se met pas en avant,
 il est là pourtant, car fidèle il est ;
 il n'est pas venu au dernier moment d'ailleurs,
 il y a pensé avant tous les autres
 car lui il a lancé l'invitation.
 Son travail c'est une œuvre,
 une tâche longue et peu médiatique,
 un travail dans l'ombre pour fabriquer la lumière,
 un minutieux chemin fait d'étapes
 parfois aussi difficiles que L'Alpe d'Huez.
 Lui il avance, à son rythme, avec son équipe,
 le but seul compte, et pas la fatigue,
 l'accomplissement prime sur les tracés.
 Il ne brille pas lui-même mais illumine les autres,
 il est modeste, il est souriant, il est ami.

Lui, vous l'avez maintenant sans doute reconnu
 c'est le bénévole.
 Quel remarquable mot : le bien et l'envol !
 Il est là avec son équipe qui organise une Virade,
 il est là au milieu de ses potes,
 il est là avec ses projets
 à puiser, dans le temps qui passe, des lingots
 d'enthousiasme
 qu'il distribuera aux autres.

Le bénévole donne de lui, donne de son temps, donne
 de son talent
 pour une cause qui lui est essentielle.
 Quand d'autres passent la soirée à regarder la télé,
 lui va en réunion préparer une Virade,
 préparer une soirée, préparer une manifestation.
 Ce temps de travail est un temps joyeux,
 un temps d'amitié, de solidarité,
 où l'on construit un projet
 où l'on se donne, un peu, beaucoup, passionnément.

Le bénévole investit dans l'espoir,
 il est l'architecte de projets d'amitié,
 il convertit une idée en action,
 il a l'intelligence de la relation à l'autre,
 il est maître ès-convivialité.
 Son retour sur investissement se mesure à la chaleur
 humaine créée,
 au regard porté par les familles touchées par
 la mucoviscidose,
 ce regard qui s'éclaire devant tant d'énergie offerte.
 Son retour sur investissement sera d'un niveau infini
 le jour où il apprendra que la mucoviscidose est enfin
 vaincue.
 Le bénévole est déjà acteur de cette victoire.

Merci à tous ceux qui se seront reconnus.

PATRICK TEJEDOR
 VICE-PRÉSIDENT

REJOIGNEZ-NOUS !

C'est grâce aux bénévoles qui se mobilisent toute l'année et tout particulièrement au moment des Virades, que Vaincre la Mucoviscidose peut aider

les malades et leur donner l'espoir de guérir demain. Ce sont ces femmes et ces hommes qui mobilisent, organisent, sensibilisent, animent, aident et surtout, collectent, qui sont le moteur de l'association.

CONTACTS :

- 👉 www.vaincrelamuco.org
rubrique des hommes et des femmes / être bénévole
- 👉 T. 01 40 78 91 98
- 👉 benevolat@vaincrelamuco.org