

# DOSSIER DE PRESSE

Septembre 2017



Les Virades  
de l'espoir

POUR VAINCRE LA  
MUCOVISCIDOSE

**ELLE VIT  
COMME ELLE RESPIRE.  
MAL.**

NINON - 4 ANS, ATTEINTE DE MUCOVISCIDOSE

**LE 24 SEPTEMBRE, DONNONS DU SOUFFLE  
POUR CEUX QUI EN MANQUENT.  
PARTICIPEZ AUX VIRADES DE L'ESPOIR.**

**VAINCRELAMUCO.ORG | #dondusouffle**

TBWA/CORPORATE - © Camille Masson - Ask our Agents

Contacts presse :

**PRPA**

Isabelle Closet – Tél : 01 77 35 60 95  
isabelle.closet@prpa.fr

**Vaincre la Mucoviscidose**

Sandrine Jobbin – Tél : 01 40 78 91 75  
sjobbin@vaincrelamuco.org

# SOMMAIRE

---

<b>Éditorial de Pierre Guérin - Président de Vaincre la Mucoviscidose .....</b>	<b>Page 3</b>
<b>Mucoviscidose : Qui sont les patients ? .....</b>	<b>Page 4</b>
1) Le Registre français de la mucoviscidose	
2) Le profil des patients	
3) L'entourage	
<b>Les patients au cœur de la recherche .....</b>	<b>Page 9</b>
1) Les priorités de la recherche	
2) L'appel à projet 2017	
3) L'innovation digitale au service du patient : exemple application Mukk	
<b>La nouvelle campagne de communication 2017-2019.....</b>	<b>Page 12</b>
<b>Les Virades de l'espoir 2017.....</b>	<b>Page 14</b>
Verbatim de Laurence Ferrari, marraine des Virades de l'espoir 2017	
<b>Annexes.....</b>	<b>Page 16</b>
1) La mucoviscidose	
2) Les missions de Vaincre la Mucoviscidose	



©Francesco Laurentis

*Édité annuellement par l'association, le Registre français de la mucoviscidose nous permet de mieux connaître les patients, ainsi que de comprendre davantage les problématiques liées à l'âge. En 2015, le Registre dévoilait que la moitié des personnes atteintes de mucoviscidose étaient des adultes. Cette espérance de vie des patients, qui ne cesse de s'accroître, dépend notamment de leur qualité de vie quotidienne, elle-même conditionnée par les avancées thérapeutiques. Cela suppose de soutenir la recherche pour qu'elle puisse progresser encore plus vite. Tel est le combat de Vaincre la Mucoviscidose !*

*C'est pourquoi l'association poursuit énergiquement sa mobilisation et lance son nouveau plan stratégique Cap 2020 avec pour ambition de « faire gagner la vie ».*

*Financée par la générosité du public, notre association Vaincre la Mucoviscidose se bat depuis plus de 50 ans pour les patients, pour qu'ils vivent mieux et plus longtemps. Nous les accompagnons également, ainsi que les proches, dans les difficultés liées à la maladie. Nous devons augmenter notre effort en faveur de la recherche et l'accompagnement des équipes de soignants, qui font un travail remarquable. C'est grâce à la fidélité jamais démentie, la générosité et à la solidarité du public que nous progressons. Aujourd'hui plus que jamais, nous avons encore besoin du soutien de chacun, qui a déjà permis de gagner des années de cette vie si précieuse !*

*Nous lançons en septembre une toute nouvelle campagne, pour sensibiliser le grand public, avec un message fort « Elle vit comme elle respire. Mal. ». Nous espérons interpeller le public en lui dévoilant avec cette nouvelle affiche et les spots TV et radio, les difficultés qu'ont au quotidien les patients, et montrer à quel point il est difficile pour eux de bien respirer et de manquer de souffle, à cause de cette maladie invisible !*

***Enfin, toutes et tous, je vous donne rendez-vous dimanche 24 septembre 2017 à notre Grand évènement fédérateur, les Virades de l'espoir, pour vaincre, ensemble, la mucoviscidose.***

**Pierre Guérin, Président de Vaincre la Mucoviscidose**

---

# MUCOVISCIDOSE : QUI SONT LES PATIENTS ?

---

Pour aider les patients, mieux les soigner et dans le but de les guérir un jour, il faut commencer par bien les connaître. C'est possible notamment grâce au **Registre français de la mucoviscidose**.

Édité annuellement, il permet de recueillir des données précises pour évaluer les caractéristiques des patients, de savoir qui est touché par la maladie et quels sont les problèmes liés à celle-ci. Il permet également de discerner les évolutions de la mucoviscidose au fil des années et enfin, d'anticiper l'avenir pour améliorer la prise en charge des personnes atteintes.

## 1) Le Registre français de la mucoviscidose

Le Conseil médical de l'association Vaincre la Mucoviscidose a mis en place en 1992 un **Observatoire National de la Mucoviscidose (ONM)** ayant les objectifs suivants :

- améliorer la connaissance des caractéristiques médicales et sociales de la population atteinte de mucoviscidose et de l'impact des interventions thérapeutiques ;
- mieux appréhender le coût socio-économique de cette affection pour tenter d'obtenir une adéquation des ressources aux besoins en constante évolution ;
- améliorer l'information pour éclairer, d'une part, les parents et les patients dans leurs choix personnels, d'autre part, les associations et les autres partenaires institutionnels dans leurs choix stratégiques, en particulier s'agissant des financements accordés aux CRCM<sup>1</sup> au prorata des files actives ;
- faciliter la recherche en particulier en permettant la pré-sélection des patients éligibles à des essais cliniques ;
- faciliter l'accès aux nouveaux traitements.

**À ces objectifs initiaux s'est ajouté celui de l'exhaustivité de l'étude de la population malade. L'association a ainsi œuvré pour transformer l'ONM en un Registre français de la mucoviscidose.**

### Population et données :

La population du Registre est composée des personnes atteintes de mucoviscidose et suivies par les centres de soins en France (métropole, île de la Réunion et Guadeloupe) participant au Registre. Le recueil des données est effectué par les équipes des centres une fois par an à partir d'un questionnaire transmis soit via internet sécurisé, soit à partir de logiciels patients, soit sous forme d'un document papier. Les informations demandées font référence à l'année échue et concernent le diagnostic, le suivi médical, les thérapeutiques utilisées, les données anthropométriques, fonctionnelles respiratoires, bactériologiques et évolutives. Des questionnaires thématiques recueillent des données sur les grossesses, le complexe *Burkholderia cepacia* et l'inclusion dans les essais cliniques.

### Exploitation des données :

L'exploitation statistique porte sur les données rendues anonymes. Sauf indication contraire, les résultats présentés ci-après portent sur la population vue dans un centre de soins dans le courant de l'année 2015. Les patients vus en cours d'année dans au moins deux centres ont fait l'objet d'un traitement spécifique : un patient entrant dans cette catégorie (dite des comptes multiples) n'a été compté qu'une seule fois et affecté au centre l'ayant vu le plus grand nombre de fois dans l'année. Afin de permettre une utilisation conjointe des données avec d'autres pays, le Registre français participe au Registre européen de la mucoviscidose (géré par la Société Européenne de la mucoviscidose-ECFS).

---

<sup>1</sup> Centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose

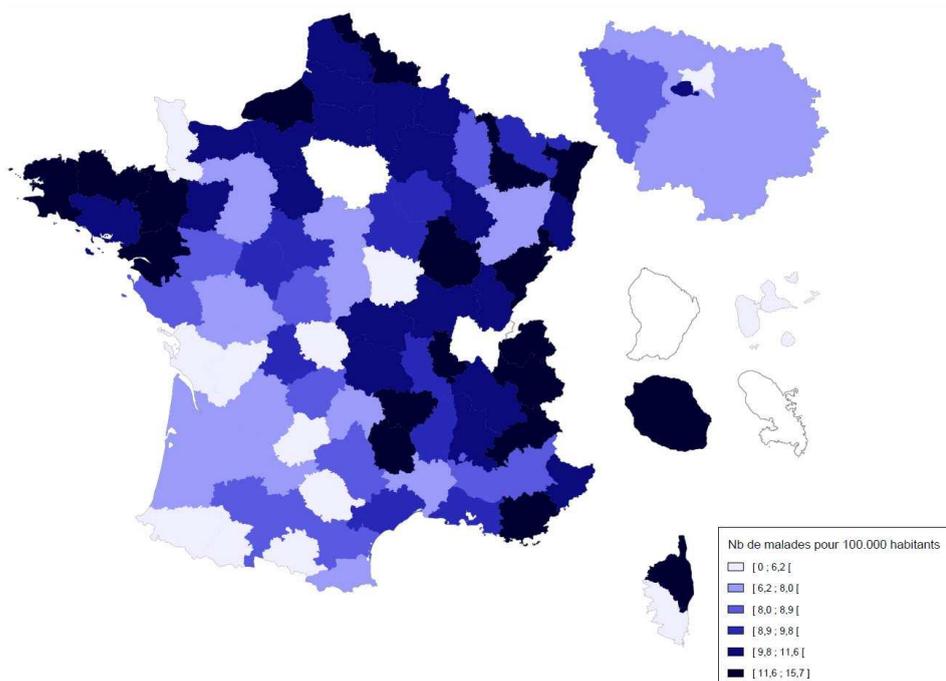
### Démographie en 2015 :

Chaque année, le Registre français de la mucoviscidose recueille des données précises pour évaluer les caractéristiques de la population.

En France le nombre de patients atteints de mucoviscidose est estimé à 7 000. Il y a autant d'hommes que de femmes.

En 2015, 6 585 patients ont été recensés par les centres participant au Registre français de la mucoviscidose, avec une couverture de la population des patients estimée à 90 % environ. La répartition géographique des patients montre une disparité entre les départements, la majorité des malades étant concentrée, en premier lieu, sur un arc nord-ouest (régions Nord-Pas-de-Calais, Haute et Basse-Normandie, Bretagne, Pays de la Loire), en second lieu, sur un arc est (régions Lorraine, Alsace, Franche-Comté, Rhône-Alpes, Provence-Alpes-Côte d'Azur).

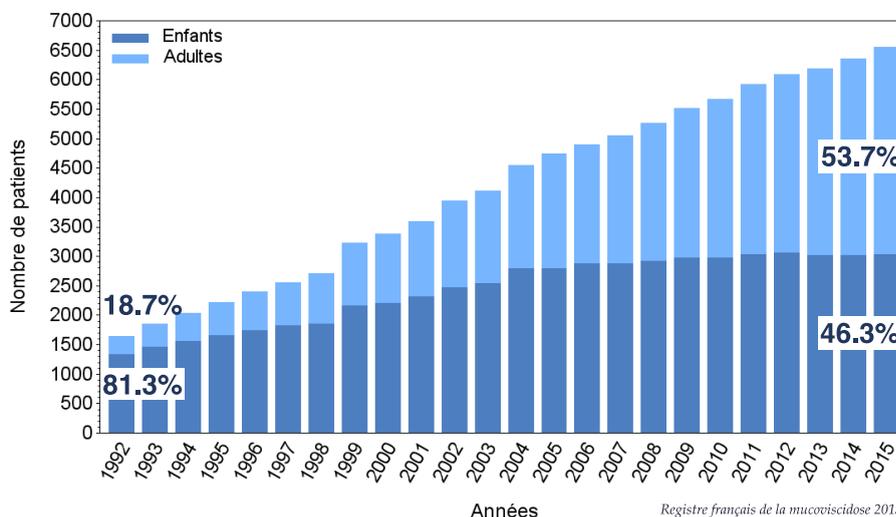
### Prévalence de la mucoviscidose par département (nombre de patients pour 100 000 habitants)



Registre français de la mucoviscidose 2015

La part des adultes ne cesse de croître : ils étaient 38 % en 2004 et représentent désormais 53,7 % des patients (en 2015), même si la population reste structurellement jeune : âge moyen égal à 21,3 ans. L'âge au diagnostic est de moins de 2,2 mois pour 50 % des patients.

### Évolution du nombre de patients depuis 1992



Registre français de la mucoviscidose 2015

## **Caractéristiques de la population, par sexe et âge**

Caractéristiques	2013		2014		2015	
	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes
Patients vus dans l'année	3202	2984	3288	3066	3408	3139
Enfants	1546	1475	1535	1483	1559	1470
Adultes	1656	1509	1753	1583	1849	1669
Age moyen (années)	20.3	20.1	20.9	20.7	21.3	21.2
Age médian (années)	18.6	18.2	19.2	18.7	19.6	19.2

Registre français de la mucoviscidose 2015

### **2°) Le profil des patients**

Grâce au **Registre français de la mucoviscidose** évoqué précédemment, on connaît mieux les patients, ainsi on comprend davantage les problématiques liées à l'âge.

#### **L'augmentation de l'espérance de vie provoque l'apparition de nouvelles difficultés à surmonter**

Jusqu'à ces dernières années, la mucoviscidose était essentiellement une maladie pédiatrique, mais avec **l'augmentation de l'espérance de vie** des patients, le nombre d'adultes ne cesse de s'accroître.

Cette relative augmentation de l'âge entraîne de nouveaux problèmes à surmonter tels que :

- l'apparition d'autres maladies induites par la mucoviscidose ;
- des complications digestives, hépatiques, métaboliques, rénales, ou ostéoarticulaires ;
- l'apparition du diabète qui atteint 43 % des patients des patients de 35 à 39 ans ;
- les hommes atteints de mucoviscidose ont une fonction sexuelle tout à fait normale, mais un certain nombre d'entre eux sont rendus infertiles. Les testicules sont normaux et produisent des spermatozoïdes, mais une absence ou une atrophie des canaux déférents ne permet pas aux spermatozoïdes de rejoindre l'urètre. Chez la femme atteinte de mucoviscidose, la fertilité peut être diminuée, en raison d'un épaissement de la glaire cervicale qui gêne la pénétration du sperme, au niveau du col de l'utérus. Il existe cependant des solutions pour pouvoir envisager cette parentalité.

#### **Difficulté : Maladie - Vie professionnelle :**

En 2015, plus de la moitié des personnes atteintes de mucoviscidose sont des adultes. S'insérer dans le monde du travail n'est pas facile, d'autant plus lorsque l'on est malade. Des aménagements peuvent être mis en place pour concilier le mieux possible vie professionnelle, vie privée et soins. Pour les accompagner au mieux sur tous les aspects liés à la vie professionnelle, un conseiller en insertion professionnelle est à leur disposition au sein du département qualité de vie de l'association.

- **Le statut de travailleur handicapé**

Ce statut permet de bénéficier d'aides et de mesures spécifiques, dans le cadre de la recherche d'emploi et de l'emploi lui-même (mise en place d'aménagements pour faciliter l'exercice de l'activité professionnelle).

- **Parler ou non de sa maladie ?**

Il n'y a pas de réponse unique. Plusieurs éléments doivent être pris en compte :

- **L'envie** : il faut se sentir confiant et à l'aise avec le fait de parler de sa maladie et aussi de répondre aux questions qui peuvent émerger.
- **L'interlocuteur** : l'impact et l'enjeu ne sont pas les mêmes selon qu'il s'agit :
  - du recruteur : « *la maladie ne va-t-elle pas poser problème quant à mon embauche ?* »
  - d'un collègue : « *vais-je être bien intégré ?* »
  - du médecin du travail : « *va-t-il me mettre automatiquement inapte si je lui dis ?* »

- L'étape où on en est :

- Avant l'embauche,

- Entretien de recrutement : si on se sent à l'aise et que le moment est opportun

- Après l'embauche : la période d'essai est une période très précaire pour choisir d'aborder la maladie car l'employeur a autant la possibilité que le salarié de l'interrompre à tout moment. Le médecin du travail peut être de bon conseil, car il connaît la politique de l'entreprise (il est lié au secret professionnel). Une fois la période d'essai validée, parler de la maladie permet d'être plus serein, même si le risque existe que la maladie soit mal accueillie.

**Difficulté : Maladie – Adolescence :**

• **Adolescence et incertitudes**

La phase de questionnement qui accompagne habituellement l'adolescence est le plus souvent orientée vers le futur et ses incertitudes, tout concourt à rendre la situation épineuse et difficile à gérer à la fois pour le jeune patient et sa famille. « *À quoi bon me soigner puisque je ne guéris pas ? Pourquoi étudier si personne ne peut me garantir que je pourrai travailler avec cette maladie ...* ».

Les adolescents qui en souffrent commencent à prendre conscience de ce que la mucoviscidose implique. Ils éprouvent de plus en plus de problèmes à accepter leur maladie et ces difficultés peuvent se manifester de différentes manières. Ils refuseront, par exemple, de reconnaître la gravité de la maladie et la nécessité du traitement. À cet âge, il n'est pas rare que certains se soignent de moins en moins bien, ou refusent tout simplement de suivre leur traitement.

Heureusement, avec un peu de patience et un bon accompagnement, les choses finissent par rentrer dans l'ordre. Le réseau social, les parents, l'équipe du centre hospitalier, le kinésithérapeute, les amis, et même parfois les professeurs représentent des alliés de choix et jouent un rôle particulièrement important dans la vie du jeune patient. Il est important que ce dernier comprenne l'importance du traitement à suivre. Pour obtenir de bons résultats, l'adolescent doit assumer la responsabilité de sa propre santé.

• **Adolescence et relations amoureuses**

L'adolescence, un âge au cours duquel tout semble possible. Les copains prennent souvent la place de la famille. Les amis à l'adolescence, c'est la bonne humeur, la convivialité, la possibilité de se confier et de tout partager. Atteint ou non de mucoviscidose, qu'est-ce que cela change ?

Chacun réagit selon sa propre personnalité. Si l'on aime avoir un(e) confident(e), alors il ne faut pas hésiter à en parler, mais on peut aussi le préserver et garder cela pour soi.

L'adolescence est donc l'âge des copains et des copines mais elle représente aussi les premiers émois. Avec la mucoviscidose, on peut se poser beaucoup de questions : « *Comment puis-je l'annoncer ? Quelles conséquences pour ma future vie de couple ? Et si je veux des enfants ?* »

Beaucoup d'interrogations auxquelles il faut apporter des réponses simples, mais aussi adaptées à sa situation et à ses envies.

Certains l'annoncent dès le premier rendez-vous, alors que d'autres ont attendu plusieurs mois. Il n'existe pas de règle.

**Difficulté : Maladie-Scolarité :**

Un étudiant atteint de mucoviscidose est un élève parmi les autres, qui peut suivre une scolarité et des études supérieures, mais qui a des besoins spécifiques : la compréhension de la maladie et de ses contraintes est fondamentale pour sa réussite scolaire et des études supérieures.

Les jeunes atteints de mucoviscidose peuvent suivre une scolarité et des études supérieures en milieu ordinaire.

C'est dire combien la scolarité, de la maternelle au lycée, l'orientation et les études supérieures sont devenus une des préoccupations majeures de la vie quotidienne des jeunes et de leurs familles.

Vaincre la Mucoviscidose mène avec détermination des actions auprès des pouvoirs publics pour une meilleure intégration scolaire des jeunes atteints de mucoviscidose, pour une meilleure information et formation des enseignants à l'accueil des élèves malades.

De la maternelle au lycée, un enfant atteint de mucoviscidose va nécessiter une certaine adaptation au niveau scolaire.

Pour cela le **projet d'accueil individualisé (PAI)** a été mis en place. C'est un document qui regroupe les règles d'intégration et de scolarisation de l'enfant atteint de mucoviscidose. Le quotidien de l'élève, depuis le suivi purement pédagogique jusqu'aux indications d'ordre médical, sera clairement organisé dans ce document.

C'est aussi lors de l'élaboration de ce PAI que seront éventuellement envisagées les indications et les procédures à mettre en place pour permettre aux enfants, atteints de mucoviscidose, de participer aux sorties et autres voyages scolaires.

Le 2<sup>e</sup> outil existant est le **projet personnalisé de scolarisation** qui est un accompagnement sur-mesure. Contrairement au PAI qui accompagne les élèves pour qu'ils puissent vivre une scolarité aussi normale que possible, le projet personnalisé de scolarisation s'attache à régler des situations plus complexes, pouvant entraîner des absences de longue durée.

Ce projet personnalisé de scolarisation organise toutes les actions à mettre en œuvre. Il assure la continuité de la scolarité de l'élève.

### 3°) L'entourage

La famille est le premier lieu d'accueil du malade. Elle est confrontée à la peur et la souffrance, est soumise à des contraintes d'organisation pesantes et ne trouve souvent que peu d'occasion pour discuter de sa situation. L'annonce de la maladie ou une période d'aggravation, peut amener certains parents à réorganiser leur vie professionnelle et familiale. Ces changements entraînent des conséquences sur le budget de la famille.

Au sein du **département qualité de vie** de l'association, mis en place pour venir en aide aux familles et aux proches, c'est une équipe de professionnels qui apporte des conseils sur tous les aspects liés à la vie quotidienne. Quatre travailleurs sociaux sont notamment à la disposition des familles pour répondre aux questions relatives aux droits (prise en charge des soins, congés spécifiques, etc.) et aux démarches (dossier de demande d'allocations, remboursement des soins ou de transport, etc.).

Vaincre la Mucoviscidose, par son réseau de délégations territoriales est aussi à même d'aider en proximité, en mettant en relation des parents de malades qui, forts de leurs expériences, sauront se soutenir dans les différents parcours (santé, social, scolaire...).

# LES PATIENTS AU CŒUR DE LA RECHERCHE

---

Maladie invisible, mais bien présente, la mucoviscidose n'est pas encore vaincue. Grâce à la recherche, de premières victoires ont été enregistrées : découverte du gène, dépistage néonatal, premiers traitements. Si l'on vit plus longtemps avec la maladie, le poids de celle-ci est encore lourd (2 à 6 heures de soins par jour, risques infectieux, incertitude face à l'avenir). **Les patients sont impatients de vivre des lendemains meilleurs.**

**Selon le baromètre France générosités 2017 sur la notoriété et l'image des associations et fondations, le soutien à la recherche médicale est une des causes prioritaires perçue par les Français (26 %).** Le soutien à la recherche médicale fait partie des 5 causes perçues comme prioritaires par les Français.

## 1) Les priorités de la recherche

Pour répondre au mieux aux besoins des patients, ces derniers - ainsi que leurs proches - sont de plus en plus impliqués dans l'établissement des priorités de la recherche.

En 2016, une enquête a été menée au Royaume-Uni auprès des acteurs de la lutte contre la mucoviscidose pour qu'ils donnent leur avis sur les priorités de la recherche sur la maladie.

Née d'une collaboration entre cliniciens, patients et chercheurs, l'enquête a été largement diffusée via le web et les réseaux sociaux. Les réponses sont venues en majorité du Royaume-Uni, mais aussi d'autres pays. Au total, plus de 600 patients, familles, proches et soignants ont participé à ce projet. Les résultats de l'enquête ont été publiés récemment (Rowbotham NJ, Smith S, Leighton PA, et al. *The top 10 research priorities in cystic fibrosis developed by a partnership between people with CF and healthcare providers*. Thorax Published Online First: 04 August 2017) et servent de base de réflexion au sein de la communauté internationale de mucoviscidose. .

D'autres initiatives de ce type sont en cours, dans différents pays et différents contextes. Un projet dans ce domaine vient notamment d'être soutenu par Vaincre la Mucoviscidose : « Identification, Narration et Sélection par les Patients d'Idées de REcherche sur la Mucoviscidose (INSPIRE-MUCO) », porté par l'équipe du Pr. Philippe RAVAUD (Hôpital Hôtel Dieu - Centre d'Épidémiologie Clinique, Paris).

Ces démarches nous apprennent que les questions de recherche qui intéressent les patients et leurs familles sont très variées et touchent des sphères différentes : non seulement la sphère des symptômes respiratoires, mais aussi celle des symptômes digestifs et les soins dans leur ensemble. Elles peuvent aussi mettre en lumière des préoccupations qui n'étaient pas auparavant considérées comme prioritaires et qui méritent d'être mieux étudiées : les problématiques spécifiques des patients transplantés, la question de la lourdeur des traitements, les différentes pathologies associées à la mucoviscidose, comme le diabète ou l'ostéoporose, ou encore l'inquiétude des patients par rapport à la fréquence des cancers.

A Vaincre la Mucoviscidose, les patients adultes et les parents de patients sont au cœur du dispositif de soutien et d'animation de la recherche. Ils font partie de différents groupes de travail et instances de l'association pour :

- exprimer leur avis sur les besoins émergents ;
- contribuer aux orientations stratégiques de la recherche ;
- évaluer l'intérêt pour les patients des projets soumis à l'association ;
- décider des financements à la recherche ;
- se prononcer sur la pertinence et l'accessibilité des messages à contenu scientifique.

Un groupe ressource, composé de patients et de parents particulièrement impliqués dans les questions de recherche et représentatif de la communauté mucoviscidose permettra la valorisation et le développement de la contribution des patients et des familles aux actions de recherche.

## 2) Appel à projets scientifiques 2017 : entre continuité et nouveauté

Du 15 au 17 mai dernier, le Conseil scientifique de Vaincre Mucoviscidose (CS) s'est tenu, rassemblant ses membres spécialistes autour des différentes thématiques de recherche liées à la mucoviscidose.

La réponse de la communauté scientifique à notre appel à projets reste forte et diversifiée, avec 122 projets déposés\*. 79 en recherche fondamentale, 32 en recherche clinique et 11 en sciences humaines et sociales. 32 projets sont des projets en renouvellement<sup>2</sup> et 90 sont de nouvelles demandes.

Après deux jours et demi de travail, le CS a rendu son avis en proposant au Conseil d'administration (CA) le soutien de 68 excellents projets, pour un montant global de 2 956 201 €, dans différentes thématiques prioritaires<sup>3</sup>.

Le CA du 17 juin 2017 a voté à l'unanimité cette proposition. Parmi les projets retenus, 45 sont dans la continuité de travaux déjà soutenus dans le passé et 23 sont de nouveaux projets, dont 5 portés par des nouvelles équipes qui se sont adressées pour la première fois cette année à l'association. L'ensemble de ces projets témoigne d'une belle dynamique de la recherche sur la mucoviscidose.

L'engagement de l'association est renouvelé encore une fois cette année afin d'assurer la continuité des travaux scientifiques de qualité et l'émergence de nouvelles pistes de recherche.

---

<sup>2</sup> Projets ayant obtenu un financement sur plusieurs années et qui doivent fournir un rapport d'avancement.

<sup>3</sup> Les projets financés sont en ligne sur [vaincrelamuco.org](http://vaincrelamuco.org)

### 3) L'innovation digitale au service du patient : exemple application Mukk

**Innovation digitale**





**Avec une appli,  
c'est plus facile  
de gérer son quotidien.**



MUKK, l'appli  
qui accompagne  
les personnes atteintes  
de mucoviscidose.

**TON CARNET DE SUIVI**

Pour faire le point  
tous les jours  
et savoir  
en un coup d'oeil  
où tu en es !

**TON CAHIER DE STOCAGE POUR TES MEDS**

Tes ordonnances,  
tes prises de sang...

**LAGENDA DE TES SOINS ET DE TES RENDEZ-VOUS**

Cette application t'aide  
à gérer tes rendez-vous  
avec les médecins !



**Mukk, nouvelle application mobile : une aide organisationnelle et un compagnon ludique pour accompagner les patients atteints de mucoviscidose dans leur quotidien.**

Pensée et réalisée conjointement par l'association Vaincre la Mucoviscidose et Novartis, pour les patients et leurs proches, et avec leur collaboration, l'application Mukk a pour objectif d'accompagner et de faciliter le quotidien des patients.

Inédite et simple d'utilisation, l'application Mukk\* met à disposition un certain nombre d'indicateurs qui vont permettre à l'utilisateur :

- d'avoir une vision globale de son quotidien
- de bénéficier d'un soutien personnalisé, en lui rappelant, après les avoir planifiés, ses soins ponctuels et récurrents, ses séances de kinésithérapie et ses prises de médicaments ;
- de compléter l'historique de ses ressentis au quotidien ;
- d'intégrer des informations personnalisées et des contacts ;
- d'enregistrer ses documents médicaux (ordonnances, résultats de prises de sang, etc.)
- la mise à disposition de fiches pratiques et pédagogiques sur la maladie. L'utilisateur peut aussi concevoir ses propres fiches.

**TON CARNET DE SUIVI**

Pour faire le point tous les jours et savoir en un coup d'oeil où tu en es !

**UN CAHIER DE STOCAGE POUR TES MEDS**

Tes ordonnances, tes prises de sang...

**LAGENDA DE TES SOINS ET DE TES RENDEZ-VOUS**

Cette application t'aide à gérer tes rendez-vous avec les médecins !

Retrouvez les vidéos qui décrivent les fonctions de Mukk mais aussi le témoignage d'utilisateurs :

- [Vidéo de présentation Mukk](#) / [Vidéo de témoignages](#) / [www.mukk.fr](http://www.mukk.fr)
- [Communiqué de presse disponible sur notre site internet](#)

\*Disponible gratuitement sur iOS et Android

réalisé par

En partenariat avec

# LA NOUVELLE CAMPAGNE DE COMMUNICATION

## 2017-2019 : « ELLE VIT COMME ELLE RESPIRE. MAL »

*« Il est impossible de vivre sans respirer, mais il est possible de respirer sans vivre pleinement. Parce que les patients passent leur vie à essayer de respirer, parce que les traitements quotidiens sont lourds, parce que vivre « au conditionnel » ne permet pas de vivre normalement, en résumé, ce n'est pas une vie comme les autres. ».*

Face à ce constat, Vaincre la mucoviscidose lance une nouvelle campagne de communication auprès du grand public, avec une accroche forte « **Elle vit comme elle respire. Mal** » afin de :

- 1) Interpeller et mobiliser fortement le grand public à la lutte contre la mucoviscidose
- 2) Renforcer la notoriété de Vaincre la Mucoviscidose
- 3) Mieux faire connaître et faire comprendre la maladie
- 4) Remettre le souffle, qui reste le symptôme connu de la maladie, au cœur de la campagne
- 5) Évoquer le combat, mais aussi l'espoir
- 6) Faire comprendre l'intérêt de se mobiliser

### Le concept

Il s'agit d'une campagne incarnée : elle consiste en une série de portraits qui met en scène de jeunes patients, avec cette particularité qu'ils ont le souffle coupé, en suspend. Chaque enfant est derrière une vitre. La métaphore de l'enfant derrière la vitre accentue cette impression de souffle coupé.

#### **Maman de Ninon, 4 ans, patiente de la première année de la campagne :**

*« On espère que le visage de Ninon puisse interpeller les gens et les sensibiliser à la lutte contre la mucoviscidose ».*

#### **Papa de Ninon**

*« On attend de la campagne qu'elle fasse connaître la maladie au maximum. Le message le plus difficile à donner est que cette maladie est invisible... Derrière, il y a de grosses contraintes. ».*



Une déclinaison de cette campagne est prévue avec un spot TV et un spot radio, permettant de se projeter dans la « *peau du patient* » et de percevoir les symptômes respiratoires de la mucoviscidose du petit Martin, 7 ans.

#### **Rémi, papa de Martin**

*« Ce spot TV correspond à nos attentes. Le fait qu'il n'y a pas de musique mais juste cette toux au début de la vidéo interpelle le téléspectateur. ».*

**La voix off de cette nouvelle campagne triennale est celle de Laurence Ferrari, marraine de Vaincre la Mucoviscidose depuis plusieurs années.**

*« Je suis très heureuse et particulièrement fière de prêter ma voix à la nouvelle campagne de communication de Vaincre la Mucoviscidose. Je souhaite, pour tous les patients et pour toutes les personnes engagés dans la lutte contre la mucoviscidose, que le message de cette campagne soit diffusé le plus largement possible dans les médias et qu'il contribue à sensibiliser et à mobiliser plus encore le grand public ». Laurence Ferrari*

**Spots Radio et TV disponibles sur simple demande :  
Isabelle.closet@prpa.fr**

*Un hashtag **#dondusouffle** en plus du **#Virades2017** est d'ores et déjà en place pour permettre de renforcer la mobilisation sur les réseaux sociaux et le web en général. **#dondusouffle** a ce rôle de mobiliser le maximum de personnes possibles à la lutte contre la maladie.*

*Un plan média à 360°, en presse, affichage print et web (plus de 200 sites et portails digitaux), de fortes campagnes sur les réseaux sociaux Facebook, Twitter et Instagram, ont été lancés le 21 août et ce jusqu'à fin septembre.*

# 33<sup>e</sup> ÉDITION DES VIRADES DE L'ESPOIR :

## DIMANCHE 24 SEPTEMBRE 2017

---

L'association est quasi exclusivement financée par la générosité de ses donateurs (privés, associatifs et institutionnels) et du public se rendant aux manifestations.

Parmi toutes les manifestations de Vaincre la Mucoviscidose, les Virades de l'espoir représentent, depuis 1985, **LA journée nationale de lutte contre la mucoviscidose**. Cet événement annuel de sensibilisation se déroule chaque dernier dimanche de septembre, sur près de 350 sites, partout en France.

Sur le concept original de marches parrainées, les Virades de l'espoir permettent à la fois de sensibiliser le grand public à la lutte contre la maladie, mais également de collecter des fonds pour permettre à l'association de poursuivre, année après année, ses missions de recherche, de soins, d'accompagnement des patients et de leurs proches, d'information et de sensibilisation.

La vidéo des Virades de l'espoir <https://www.youtube.com/watch?v=3nMQTPeb8sw>

*« La mucoviscidose est une dure maladie, il y a souvent de la solitude, des difficultés... et les Virades de l'espoir sont une grande fête, c'est un moment dans l'année où l'on prend beaucoup d'énergie, où l'on voit beaucoup de monde se mobiliser. C'est un moment très fort pour lutter contre la maladie et finalement vaincre la mucoviscidose ».*

Benoît, patient atteint de mucoviscidose

*« Les Virades de l'espoir, c'est aussi bien courir, marcher, faire du vélo... ou toutes autres manifestations où l'on peut montrer que l'on fait un effort physique et donner un peu de son souffle pour ceux qui en manquent... »*

Pierre Guérin, Président de Vaincre la Mucoviscidose

### Les Virades en quelques chiffres :

- Près de 50 % du budget annuel de l'association est collecté pendant les Virades de l'espoir
- Près de 350 Virades de l'espoir sont organisées partout en France
- 5,7 M € ont été collectés en 2016
- Près d'un million de participants chaque année

Toutes les informations sur <http://www.vaincrelamuco.org/agir-ensemble/evenement/les-virades-de-lespoir>

## Nouveauté 2017 !

Durant cette journée, les participants aux Virades de l'espoir pourront se rassembler lors des **Minutes Respir'Action**. Des instants pour souffler tous ensemble et pour envoyer du souffle aux patients atteints de mucoviscidose !

Les **Minutes Respir'Action**, c'est:



Un instant pour souffler pendant les Virades, et pour se détendre avant ou après l'exploit sportif.



Un moment de rassemblement, pour rappeler que nous sommes unis tous ensemble pour vaincre la mucoviscidose.



Une respiration dans le quotidien des patients malades avec la possibilité d'adresser, si vous le souhaitez, un don par SMS à Vaincre la Mucoviscidose.



À chaque fois qu'une personne en France enverra un don par SMS à Vaincre la Mucoviscidose, une machine disposée sur un site des Virades émettra des bulles de savon en temps réel !

Le don par SMS est possible uniquement en France métropolitaine pour les clients des opérateurs Bouygues Télécom, Orange et SFR. Ce dispositif n'est donc pas disponible pour les clients d'opérateurs étrangers ou pour les clients de Free.

L'envoi de dons à Vaincre la Mucoviscidose par SMS se fait via un système entièrement sécurisé.

Les dons sont affectés aux missions sociales de l'association, pour lutter contre la mucoviscidose.

L'association informe avec la plus grande exactitude ses donateurs sur l'utilisation précise qui est faite de leurs dons.

Les comptes 2016 ont été certifiés sans réserve par le cabinet de Commissariat aux comptes Mazars.



# ANNEXE 1 : LA MUCOVISCIDOSE

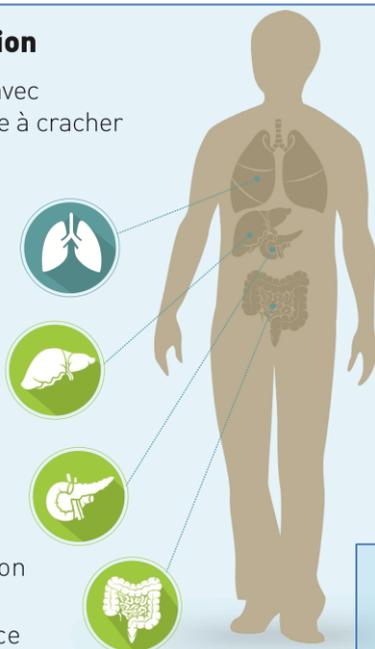
La mucoviscidose est une maladie génétique rare et mortelle qui touche principalement les voies respiratoires et le système digestif.

## Conséquences sur la respiration

- ▶ Une toux fréquente et chronique avec production de mucus épais difficile à cracher
- ▶ Des infections respiratoires fréquentes
- ▶ Une gêne à la respiration
- ▶ À terme, une dégradation de la fonction respiratoire

## Conséquences sur la digestion

- ▶ L'atteinte des intestins, du pancréas et du foie
- ▶ Des douleurs abdominales
- ▶ Des diarrhées ou une constipation
- ▶ Des difficultés de prise de poids pouvant retentir sur la croissance



## ZOOM SUR

### La mucoviscidose en France

2 millions de personnes sont, sans le savoir, porteuses saines du gène de la mucoviscidose.

Tous les 3 jours, un enfant naît atteint de mucoviscidose.

7 200 personnes sont atteintes de mucoviscidose.

## Des soins lourds pour les patients



- ▶ **2 h de soins** quotidiens en période « normale » (kinésithérapie respiratoire, aérosols, antibiothérapie, etc.)



- ▶ **6 h de soins** par jour en période de surinfection



- ▶ **+ de 20 médicaments** en moyenne par jour

### ❖ Une maladie génétique

Toujours conjointement transmise par le père et la mère, elle est causée par l'absence ou le dysfonctionnement de la protéine CFTR<sup>4</sup> responsable de la régulation de l'équilibre en eau et sel des cellules. Cet équilibre contribue à maintenir une couche fine et fluide de mucus à la surface des tissus épithéliaux, qui les protège de l'infection. Lorsque la protéine ne fonctionne pas correctement ou est absente, du mucus épais, anormalement visqueux, s'accumule et devient le siège d'une infection chronique des poumons et la cause de leur dégradation progressive.

### ❖ Mucus + viscosité = mucoviscidose

Ce mucus, que chacun d'entre nous produit, est normalement une substance fluide qui humidifie les canaux de certains de nos organes. Dans le cas de la mucoviscidose, celui-ci s'épaissit, devient visqueux et se fixe sur les bronches et le pancréas provoquant ainsi des infections pulmonaires et des troubles digestifs.

### ❖ Pas « une » mais « des » mucoviscidoses

D'un patient à l'autre, une grande diversité d'expressions cliniques existe, tant pour l'âge d'apparition des premiers symptômes que pour la sévérité de l'évolution. La maladie s'exprime de façon différente chez chaque enfant. Si l'atteinte respiratoire est présente chez la majorité des malades les symptômes peuvent être retardés. De même, l'atteinte pancréatique peut apparaître secondairement et n'est pas systématique.

<sup>4</sup> 1989 : découverte du gène codant pour la protéine CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator)

# ANNEXE 2 : L'ASSOCIATION VAINCRE LAMUCOVISCIDOSE

Créée en 1965 par des parents de jeunes patients et des soignants, l'association Vaincre la Mucoviscidose se consacre à l'accompagnement des malades et de leur famille dans chaque aspect de leur vie bouleversée par la maladie.

## Ses ressources

**96 % des ressources reposent sur la générosité du public.** Cela confère à l'association une indépendance totale.

Vaincre la Mucoviscidose **porte la parole des malades et de leurs familles librement auprès des pouvoirs publics**, ce qui lui permet d'assumer ses positions et ses revendications.

1<sup>er</sup> financeur privé de la recherche en mucoviscidose en France.

## Bénévolat et générosité : les deux piliers du modèle socio-économique

Pour réaliser ses actions découlant des orientations décidées par le Conseil d'administration, l'association s'appuie sur une équipe salariée et un puissant réseau.



**5 000**

bénévoles réguliers et jusqu'à **30 000** le jour des Virades de l'espoir



**30**

délégations territoriales



**10**

conseils d'experts indépendants et bénévoles



**7 830**

adhérents



Près de **85 000**

donateurs

## • AMÉLIORER

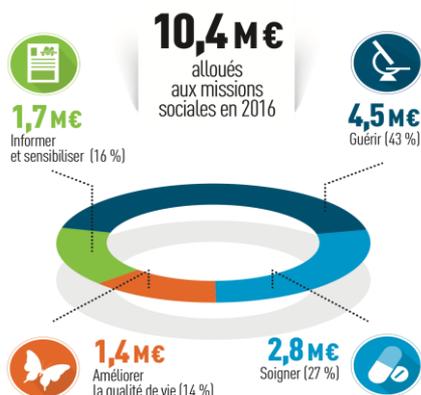
### la qualité de vie des patients

Accompagnement individuel, aides financières à destination des patients et de leurs proches (scolarité, emploi, droits sociaux), actions collectives auprès des pouvoirs publics, accompagnement spécifique des patients adultes, etc.

## • INFORMER ET SENSIBILISER

Informier régulièrement les familles touchées ainsi que les professionnels de santé et les chercheurs et animer la vie associative ; sensibiliser le grand public à cette maladie encore trop peu connue.

## → 4 missions prioritaires



## • GUÉRIR,

### en finançant des projets de recherche

Subventions de projets de recherche fondamentale et clinique, développement des essais cliniques et diffusion de l'information scientifique (colloques, publications), etc.

## • SOIGNER,

### en améliorant la qualité des soins

Formation des soignants, suivi épidémiologique, soutien de l'activité de transplantation pulmonaire, financement de postes spécialisés, etc.

## FAITS MARQUANTS 2016

GUÉRIR	AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE	SOIGNER	INFORMER ET SENSIBILISER
Investissement exceptionnel et financement de <b>77 projets scientifiques à hauteur de 3,4 M€</b> et <b>44 essais cliniques</b> en cours, fin 2016.	Plus de 1200 personnes se sont adressées au département qualité de vie et <b>706 k€ d'aides financières</b> ont été attribuées à <b>620 patients</b> .	Décision du Conseil d'administration d'attribuer <b>1,5 M€ pour financer des postes et projets dans 36 CRCM<sup>1</sup></b> , 6 centres de transplantation, 2 centres de référence et 3 réseaux de soins.	<b>Respirer aujourd'hui, guérir demain :</b> contribuer au combat par la mise à disposition d'un nouveau film institutionnel de Vaincre la Mucoviscidose (Près de 19 000 vues).

Agréée depuis 1996 par le **Comité de la Charte - don en confiance**, Vaincre la Mucoviscidose informe avec la plus grande exactitude ses donateurs sur **l'utilisation précise qui est faite de leurs dons**. Un conseil d'audit interne est chargé de contrôler l'application des procédures internes. **Les comptes 2016 ont été certifiés sans réserve** par le cabinet de Commissariat aux comptes Mazars.

(61, rue Henri Regnault 92 075 Paris La Défense cedex).