

35^{ème} édition des Virades de l'espoir

Le dimanche 29 septembre 2019

« *Sasha vit comme il respire. Mal.* »

Depuis 1985, l'association Vaincre la mucoviscidose organise le dernier dimanche de septembre les Virades de l'espoir. Cette grande journée nationale de sensibilisation et de mobilisation est un moment fédérateur pour tous ceux qui luttent contre la mucoviscidose : patients, proches, soignants, chercheurs, bénévoles et grand public.

Des moyens pour poursuivre le combat contre la maladie.

Les Virades de l'espoir donnent à Vaincre la Mucoviscidose les moyens de poursuivre son combat contre la maladie.

En plus de 30 ans, les Virades de l'espoir ont généré plus de 110 M€, elles ont permis de financer des projets de recherche à hauteur de 80 M€ et des postes et des projets de soins, à hauteur de 35 M€. Elles ont également contribué à l'accompagnement des patients et des familles.



Accélérer 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 en 1989, dépistage néonatal, premiers traitements. Mais 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, près de 40 médicaments par jour, risques infectieux aggravés, incertitude face à l'avenir).



... pour guérir demain.

Pour les patients et leur famille, la recherche médicale est la clé pour croire en l'avenir. Après plusieurs décennies de travaux de recherche très soutenus, les équipes de chercheurs sont à la veille de progrès significatifs. Mais le temps de la recherche est plus long que celui du patient. La collecte des Virades de l'espoir sert à prolonger des vies et à gagner du temps.

Les Virades en quelques chiffres :

- Près de 40 % 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
- 5,5 M€ ont été collectés en 2018
- Près d'un million de participants chaque année

La vidéo des Virades de l'espoir 2018 : [lien vers la vidéo](#)

Retrouvez la virade la plus proche de chez vous : <https://www.virades.org/>

La campagne de sensibilisation de Vaincre la Mucoviscidose

- Le visuel de l'affiche est incarné par Sasha, 8 ans, atteint de mucoviscidose, qui derrière une vitre, symbolise l'enfermement d'une respiration difficile.

- Dans une vidéo [« Une journée ordinaire, un enfant extraordinaire »](#), Sacha nous explique son quotidien avec sa maladie. Accompagné de ses parents, son équipe médicale..., on perçoit son courage, ses espoirs...

- Les spots TV et radio permettent de se projeter dans la « *peau du patient* » et de percevoir les symptômes respiratoires de la mucoviscidose du petit Martin, 7 ans.

- Vaincre la Mucoviscidose a lancé le hashtag **#dondusouffle** dans le but d'interpeller et de mobiliser un maximum de personnes, tout au long de la campagne.



La mucoviscidose est une maladie rare mais pourtant l'une des maladies génétiques graves les plus fréquentes en France avec plus de 7500 malades. En France, tous les 3 jours, un enfant naît atteint de la maladie et 2 millions de personnes sont porteuses saines du gène de la mucoviscidose. Les symptômes invalidants, principalement respiratoires et digestifs, entravent la vie des patients. Aujourd'hui, des espoirs concrets reposent sur les nouvelles options thérapeutiques qui se multiplient. L'espérance de vie à la naissance n'était que de 7 ans en 1965, à la création de l'association. Grâce aux progrès de la recherche et à l'amélioration de la prise en charge de la maladie, près de 56% des patients sont des adultes. C'est le signe le plus tangible des progrès réalisés. Mais cette évolution s'accompagne de nouvelles problématiques cliniques telles que les complications métaboliques, hépatiques, rénales, ostéo-articulaires, et sociales telles que l'insertion dans un poste de travail, la parentalité, etc. Cependant, cette évolution positive ne doit pas faire oublier que la médiane de vie est encore de 27 ans.

Contact presse : Agence PRPA

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

Margaux Puech : 01 46 99 69 63 – margaux.puech@prpa.f

Vaincre la Mucoviscidose

Elise Sagnard : 01 40 78 91 96 – esagnard@vaincrelamuco.org

Suivez Vaincre la Mucoviscidose et les Virades sur



#Virades2019