

24 septembre : Virades de l'espoir 2023

En 2023, la mucoviscidose ne se guérit toujours pas

Le parcours de vie des personnes atteintes de mucoviscidose reste semé d'embûches

L'association souhaite alerter sur les trop nombreuses conséquences quotidiennes qu'il reste à résoudre.

Paris, le 11 septembre 2023 - Vaincre la Mucoviscidose lance la 39^{ème} édition des Virades de l'espoir. Les Virades de l'espoir sont bien plus que de simples manifestations de collecte de fonds ; elles incarnent l'espoir, la force et la détermination de ceux qui luttent courageusement contre la maladie. Chaque année, elles mobilisent des milliers de participants de tous âges, unis par un objectif commun : donner de l'espoir aux personnes atteintes de mucoviscidose et soutenir la recherche médicale. Pour cette édition, l'association souhaite rappeler que, malgré des avancées majeures, la mobilisation reste primordiale. Le quotidien est encore trop lourd pour les patients et les inégalités face à cette maladie plurielle rendent la sensibilisation de tous compliquée. Focus sur les combats à mener.

Les Virades de l'espoir sont des manifestations de loisirs et de solidarité qui permettent de collecter des fonds pour la lutte contre la mucoviscidose et sensibiliser le grand public à cette maladie.

Tout au long de cette journée, une multitude d'activités, de défis sportifs, de jeux et de spectacles, sont organisés pour faire de cet événement une expérience unique.

Pour que demain soit un espoir, venez en famille, entre amis, avec vos collègues pour apporter votre contribution à la lutte contre la mucoviscidose.

Les Virades de l'espoir auront lieu le 24 septembre prochain, partout en France.



En 2023, la mucoviscidose ne se guérit toujours pas malgré des avancées notables

La mucoviscidose est une maladie génétique rare et progressive qui affecte principalement les voies respiratoires et le système digestif. Si au cours des deux dernières décennies, la prise en charge de la mucoviscidose a connu des progrès majeurs, **Vaincre la Mucoviscidose continue d'alerter sur les combats qu'il reste à mener pour améliorer le quotidien de l'ensemble des personnes concernées par cette maladie, les patients et les aidants familiaux.**

Les combats restent nombreux, la mobilisation de tous est primordiale :

En effet, l'ensemble des personnes malades restent encore aujourd'hui en quête d'une guérison. Leur état de santé demeure fragile. En France, l'âge moyen au décès des patients est de 40 ans.

Sur le plan médical, il est essentiel de trouver des traitements efficaces pour améliorer la qualité de vie de l'ensemble des personnes malades, et à terme, de développer des thérapies qui permettront une guérison définitive de la mucoviscidose, quel que soit le profil des personnes concernées. 2 000 patients sur les 7 700 personnes atteintes de la mucoviscidose restent privés des thérapies innovantes, notamment ceux qui ont un profil génétique qui ne répond pas à ces nouveaux traitements et ceux qui ont bénéficié d'une transplantation pulmonaire.

Sur le plan social, à chaque étape de leur vie, les personnes malades vont donc être privées de vivre une vie normale et de s'épanouir dans leur vie familiale, professionnelle et sociale.

Sur le plan éducatif : dès la petite enfance, les personnes atteintes de mucoviscidose requièrent un accompagnement et une scolarisation adaptés à leur santé. Les absences fréquentes dues aux soins réguliers peuvent causer un retard difficile à combler dans l'apprentissage.

« Mon fils, Logann, est né avec une forme sévère de mucoviscidose. À 6 ans, sa vie est rythmée, chaque jour, par 4 aérosols et 1 à 2 séances de kiné. Actuellement en CP, Logann est contraint en raison de sa maladie de manquer de nombreux jours d'école. Après un début de prise en charge difficile, nous avons pu mettre en place un projet d'accueil individualisé (PAI) pour l'accompagner au mieux. J'ai dû sensibiliser l'équipe éducative et me battre pour que mon fils puisse bénéficier d'une scolarité épanouissante. Nous avons également obtenu un service d'assistance pédagogique à domicile (SAPAD) pour lui dispenser des cours lorsqu'il est absent » **explique Karine, maman de Logann, 6 ans atteint de mucoviscidose.**

Sur le plan social : trop souvent les personnes malades s'isolent. Quel que soit leur âge, les traitements médicaux, les séances de kinésithérapie, ainsi que les exercices physiques quotidiens par exemple, prennent beaucoup de temps et entraînent l'isolement des patients. Les relations amoureuses peuvent aussi être impactées.

« Ma vie sociale s'est réduite, ma santé est devenue ma priorité. J'avais entre 15 à 20% de VEMS. J'ai mis de côté ma vie amoureuse et je me suis isolé jusqu'à ma greffe à 33 ans. Je ne laissais personne m'approcher. Je ne voulais pas mettre une autre personne dans ma galère. Ma mucoviscidose a eu des répercussions sur tous les aspects de ma vie »* **déclare Florent, patient atteint de la mucoviscidose.**

Sur le plan professionnel : pendant de nombreuses années, l'épanouissement professionnel des personnes atteintes de mucoviscidose n'était qu'une utopie. Actuellement, de nombreuses personnes sont encore confrontées à des arrêts fréquents pour raison de santé, voire sont en « inaptitude » ou en « invalidité ». Cependant, aujourd'hui, avec l'arrivée des nouveaux traitements, l'insertion professionnelle est plus que jamais au centre de l'attention des adultes atteints de mucoviscidose.

« Depuis tout jeune enfant, j'ai toujours voulu travailler dans le domaine de l'automobile. Malgré des problèmes de santé, j'ai suivi une formation – BEP mécanique moto - mais mon état m'a empêché de poursuivre vers un bac pro en alternance. À cette époque, j'enchaînais les hospitalisations et aucune entreprise ne souhaitait me recruter » **témoigne Maxence, patient atteint de mucoviscidose.**

La vie professionnelle des parents des enfants atteints de la mucoviscidose est aussi impactée. En effet, certains sont contraints de stopper leur activité professionnelle pour prendre en charge leur enfant atteint de la maladie. Des aides AEEH sont mises en place mais elles ne permettent toujours pas de contrebalancer les répercussions financières de cette maladie sur les familles.

Rendez-vous aux Virades de l'espoir, le 24 septembre !

Pour poursuivre le combat et continuer à améliorer la qualité de vie de l'ensemble des personnes malades, il est primordial de se mobiliser. **L'ambition est importante : rassembler et sensibiliser le plus grand nombre de personnes pour collecter *a minima* 5 millions d'euros afin de permettre à tous les patients de vivre mieux aujourd'hui, dans l'espoir de guérir demain.**



MARINE LORPHELIN,
MISS FRANCE 2013, DOCTEUR EN MÉDECINE GÉNÉRALE
MARRAINE DES VIRADES DE L'ESPOIR 2023

« Je suis ravie d'être la marraine des Virades de l'espoir cette année. J'espère réussir à mobiliser un maximum de personnes pour lever des fonds dans la lutte contre la mucoviscidose. Ce sera aussi l'occasion de montrer aux personnes malades et à leurs familles qu'on est solidaires. »

**Les Virades de l'espoir près de chez vous :
Tout le programme sur [virades.org](https://www.virades.org)**

Pour en savoir plus, consultez le dossier de presse en pièce jointe !

*VEMS : volume expiratoire maximal par seconde dont le référentiel visé est de 100%

À propos de Vaincre la Mucoviscidose :

Créée en 1965 par des parents de jeunes patients et des soignants, Vaincre la Mucoviscidose se consacre à l'accompagnement des personnes malades et de leur famille dans chaque aspect de leur vie bouleversée par la maladie. L'association organise son action autour de quatre missions prioritaires : guérir, soigner, améliorer la qualité de vie, et informer et sensibiliser. Vaincre la Mucoviscidose est une association reconnue d'utilité publique, agréée par le Comité de la charte du don en confiance et habilitée à recevoir des legs, des donations et des assurances-vie. **En savoir plus : [vaincrelamuco.org](https://www.vaincrelamuco.org)**

Avec le soutien de :



Contacts presse :

Elodie Audonnet - 01 40 78 91 96 - eadonnet@vaincrelamuco.org

Aelya Noiret – 06 52 03 13 47 – noiret.aelya@gmail.com