

Dossier de presse



24
SEPT

POUR QUE
DEMAIN SOIT
UN ESPOIR.

PARTICIPEZ AUX
VIRADES
DE L'ESPOIR

Dimanche 24 septembre 2023
Partout en France

**EN 2023, LA MUCOVISCIDOSE NE SE GUÉRIT
TOUJOURS PAS !**

Tour d'horizon des combats à mener pour les personnes atteintes de mucoviscidose

ÉDITO

David Fiant

PRÉSIDENT DE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE



Depuis plus de deux ans, le monde de la mucoviscidose connaît une évolution favorable. L'arrivée de la trithérapie a permis d'améliorer le quotidien de nombreuses personnes atteintes par cette terrible maladie. Mais devons-nous croire que la mucoviscidose est un sujet réglé ? NON ! SURTOUT PAS !

Aujourd'hui en France, on meurt jeune de la mucoviscidose... 40 ans c'est l'âge moyen au décès des patients.

QUELQUES MOTS RÉSUMENT LA SITUATION :

aujourd'hui, toujours pas de guérison !

Pire encore, près de 2 000 patients sur les 7 700 personnes atteintes de mucoviscidose ne bénéficient pas de traitement innovant leur permettant de mener une vie plus légère.

Pour les malades « muco » greffés, nous devons leur donner l'assurance que leur greffon ne fera pas l'objet d'un rejet chronique. Nous devons également limiter l'impact de la mucoviscidose sur le reste de leurs organes, causes de nombreuses épreuves.

Pour ceux dont les mutations génétiques les rendent non éligibles à la trithérapie, nous devons leur donner l'espoir de stopper la destruction progressive de leurs poumons et de leur système digestif.

Tous les patients espèrent voir leurs heures de traitements quotidiennes s'effacer petit à petit pour laisser place à une vie plus douce. Ils désirent ardemment voir leurs projets de vie fleurir, qu'il s'agisse de s'épanouir socialement ou professionnellement, d'accomplir de grandes choses ou de vivre heureux tout simplement.

Pour toutes ces raisons fondamentales, pour permettre aux personnes malades de vivre pleinement, la recherche doit continuer sans relâche afin de vaincre la mucoviscidose.

*Ces rêves de futur, les bénévoles des Virades les portent en eux. Ils les ont fait leur ! **Il ne tient qu'à vous de rendre ces vœux plus réalisables que jamais en participant aux Virades de l'espoir, partout en France, le 24 septembre 2023.** Ce sera une journée pour lutter contre la mucoviscidose mais surtout une journée dédiée à la vie !*

Les personnes atteintes de mucoviscidose

TOUJOURS EN QUÊTE D'UNE GUÉRISON

Au cours des deux dernières décennies, la prise en charge de la mucoviscidose a connu des progrès majeurs au bénéfice des personnes malades : généralisation du dépistage néonatal, meilleure coordination des soins avec notamment la création des Centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM), émergence de la trithérapie...

L'arrivée en 2021 de Kafrio®, une trithérapie innovante, a été particulièrement prometteuse pour certains patients, entraînant une nette diminution de leurs symptômes et une amélioration notable de leur qualité de vie. Pour autant, la mucoviscidose reste bien présente, l'état de santé de ces patients reste fragile. Ils doivent, notamment, faire face à des effets secondaires associés à la prise de ces nouveaux médicaments.

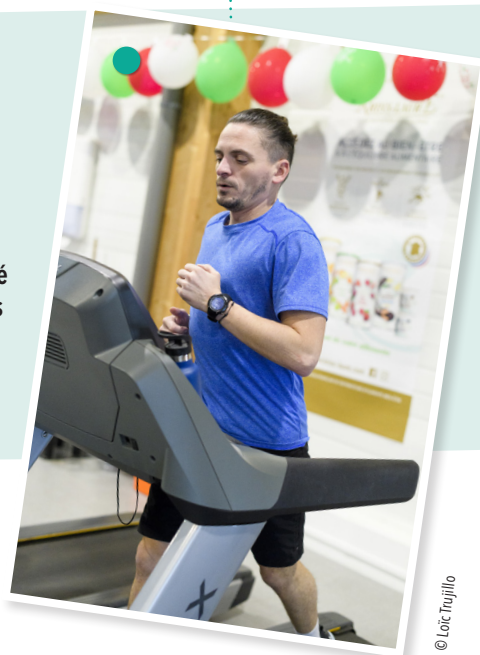
Ces traitements efficaces, appelés aussi « modulateurs de CFTR¹ », suscitent à la fois espoirs et frustrations. Environ 2 000 patients restent privés de ces thérapies innovantes, notamment ceux qui ont un profil génétique qui ne répond pas à ces nouveaux traitements, ainsi que ceux qui ont bénéficié d'une transplantation pulmonaire (risque d'interaction médicamenteuse et balance bénéfices/risques non avantageuse).



© Loïc Trujillo

Vaincre la Mucoviscidose refuse une prise en charge à double vitesse de la mucoviscidose.

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.



© Loïc Trujillo

1 - La protéine CFTR est chargée d'assurer la fluidité du mucus normalement produit par les cellules d'une membrane qui entoure les organes creux - comme les bronches, le tube digestif, les canaux du pancréas ou les canaux biliaires du foie. Les mutations des gènes CFTR peuvent causer la mucoviscidose, une maladie touchant notamment les poumons et la digestion.

Vivre avec la mucoviscidose :

QUELLES RÉALITÉS AUJOURD'HUI ?

La maladie et ses conséquences privent l'ensemble des patients d'une vie normale, les empêchant de s'épanouir dans leur vie familiale, professionnelle et sociale et ont un fort impact sur leurs proches.

À chaque étape de sa vie, la personne malade va être confrontée à de multiples combats. Elle va devoir composer et s'adapter pour vivre avec la mucoviscidose.

Parce que le parcours de vie des personnes malades reste semé d'embûches, de nouveaux défis s'imposent aujourd'hui pour vaincre la Mucoviscidose.

Tout en cherchant à développer des traitements et des solutions qui permettront une guérison de la mucoviscidose, l'association soutient les patients dans tous les aspects de leur vie : garantir la continuité et la qualité de la prise en charge médicale malgré la crise de l'hôpital et les difficultés d'accès à la médecine de ville, faciliter la scolarisation des élèves atteints de mucoviscidose, accompagner les personnes malades dans leur vie professionnelle, apporter des réponses adaptées aux besoins et aux attentes des aidants... autant de chantiers à mener pour vivre, le mieux possible, avec la maladie.



UNE PETITE ENFANCE ET UNE SCOLARISATION PAS COMME LES AUTRES :

Dès la petite enfance, les personnes atteintes de mucoviscidose requièrent un accompagnement et une scolarisation adaptés à leur santé. Les soins réguliers et l'hygiène spécifique rendent les modes de garde collectifs déconseillés. Les assistants maternels sont, quant à eux, très souvent frileux pour garder ces enfants avec une pathologie lourde. À l'école, leur scolarisation est régulièrement interrompue pour raison de santé, pouvant entraîner un retard dans l'apprentissage, un isolement social et des difficultés d'adaptation. Aussi, faciliter l'épanouissement, l'intégration sociale, la continuité dans l'éducation et la formation est un réel défi, tout en permettant aux aidants familiaux de s'investir dans leur vie personnelle et professionnelle.



Témoignage de Karine,

maman de Logann, 6 ans, atteint de mucoviscidose :

« 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. Aujourd'hui, grâce à notre persévérance, Logann peut manger à la cantine deux fois par semaine si son état de santé le permet.

Dès sa naissance, j'ai dû cesser mon activité professionnelle pour m'occuper de lui. Nous percevons l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) pour nous aider financièrement, mais cela reste insuffisant. Notre quotidien est un défi permanent, mais je suis déterminée à accompagner Logann avec amour et dévouement dans son combat contre la mucoviscidose. »

RENDICION VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE : REVALORISATION DE L'AEEH (ALLOCATION D'ÉDUCATION DE L'ENFANT HANDICAPÉ)

Devant l'absence de solution de garde adaptée, de nombreux parents sont contraints de stopper leur activité professionnelle à l'annonce du diagnostic. Aujourd'hui, l'AEEH, allocation ayant notamment pour vocation de compenser la baisse de revenus des parents, ne répond pas intégralement aux conséquences financières.

Pour qu'à la maladie d'un enfant ne s'ajoute pas la précarité financière de la famille, Vaincre la Mucoviscidose plaide pour une revalorisation de l'AEEH à la hauteur des enjeux des familles



UNE MALADIE PLURIELLE : UNE MALADIE AUX MULTIPLES VISAGES

L'an passé, le nombre de patients atteints de mucoviscidose éligibles à la trithérapie a considérablement augmenté. Mais, encore aujourd'hui, près de 2 000 patients sont en attente d'innovations thérapeutiques, en particulier ceux porteurs d'un profil génétique rare et ceux ayant eu une transplantation pulmonaire.

La recherche en mucoviscidose reste la solution essentielle, porteuse d'espoirs pour avoir une vie meilleure et un jour prochain, connaître la guérison.

• LA VIE AVEC KAFTRIO®, ET APRÈS ?

Kaftrio® a transformé la vie de certains patients atteints de mucoviscidose. Ce modulateur de CFTR leur a insufflé un nouvel élan vital en améliorant leur santé respiratoire et leur condition physique, leur offrant ainsi une qualité de vie jusqu'ici inespérée. On constate, notamment, une réduction des symptômes tels que la toux quotidienne, l'essoufflement et les infections récurrentes des voies respiratoires.

Cependant, la mucoviscidose n'est pas encore vaincue, et certains patients affrontent des effets secondaires indésirables liés à ce nouveau médicament comme les maux de tête, les diarrhées, les infections des voies respiratoires supérieures, les éruptions cutanées, la prise de poids excessive, l'insomnie, des troubles psychologiques, la perte de cheveux...



Témoignage d'Anne, patiente sous Kaftrio® depuis 2 ans :

« J'ai vécu un conte de fées des temps modernes. Je pensais que j'allais mourir jeune et en 24 heures, ma vie a basculé grâce à Kaftrio®. Mon corps a subi d'incroyables transformations. Je me sens rajeunie. Des activités que je ne pouvais plus faire sont devenues possibles, comme la randonnée en haute montagne. Ma santé s'est améliorée de manière bouleversante : plus de toux, plus de peau salée, plus de fuites urinaires ni de ventre gonflé.

Cependant, je supporte de nouveaux désagréments, comme l'insomnie, la chute de cheveux... Malgré tout, ces problèmes n'ont rien à voir avec ce que je vivais avant Kaftrio®. Ce médicament a changé ma vision de la vie, passant d'une vie "extraordinaire" de malade héroïque à une vie "ordinaire", mais tellement reposante.»

• UNE VIE SAUVÉE PAR LA GREFFE, ET APRÈS ?

Même si l'arrivée de la trithérapie a extraordinairement diminué le nombre de greffes pulmonaires pour les patients atteints de mucoviscidose (**23 greffes en 2022 contre 100 greffes en 2019**), la greffe reste l'unique traitement d'urgence lorsque la vie est en jeu. Et une fois la greffe réalisée, les patients font face à d'autres épreuves telles que le risque de rejet d'organe, les effets secondaires des médicaments immunosuppresseurs, les complications post-opératoires ou encore les peurs liées au risque de survenue de cancers... Un soutien continu est essentiel pour les aider à surmonter ces défis et à vivre pleinement après la transplantation.

Témoignage de Jean-Philippe, patient greffé :

« Si la mucoviscidose est une lente descente aux enfers, il existe parfois des solutions pour remonter en ascenseur. À 34 ans, j'ai eu la chance d'être greffé bi-pulmonaire, une véritable renaissance pour moi. Depuis 15 ans, ma vie a pris un nouveau souffle. J'ai pu profiter pleinement de la vie : fonder une famille, vivre une nouvelle histoire d'amour et trouver un travail adapté à mon rythme. Je me suis libéré d'un corps étroit qui me limitait, et j'ai atteint des objectifs dont je n'osais même pas rêver.

Cependant, aujourd'hui les nuages s'assombrissent avec une prise en charge de plus en plus défaillante à l'hôpital pour les adultes atteints de mucoviscidose. L'arrivée des traitements par modulateurs a été une avancée nécessaire, mais laisse les personnes transplantées en marge de l'innovation. Plus le temps passe et plus les épées de Damoclès entre "cancer" et "rejet" se font présentes dans mon esprit. Est-ce cela l'avenir ? Dans la lutte contre la mucoviscidose, l'enjeu n'est plus seulement pulmonaire. Il s'agit maintenant de préserver le corps des personnes malades qui, après des années de lutte, n'en finit jamais d'espérer : vivre le meilleur ici et maintenant. »

DI-T-CAP, COUP D'ACCÉLÉRATEUR POUR LA RECHERCHE EN MUCOVISCIDOSE

Pour répondre au mieux aux besoins des patients et ne laisser personne au bord du chemin des progrès thérapeutiques, Vaincre la Mucoviscidose innove avec un nouveau dispositif de recherche : Di-T-Cap². En le baptisant ainsi, l'association lance un défi aux chercheurs afin d'impulser de nouveaux projets de recherche à destination des patients qui ne peuvent pas bénéficier des modulateurs de CFTR.

Vaincre la Mucoviscidose mobilisera jusqu'à un million d'euros supplémentaire par an pendant trois ans.

Deux consortia d'équipes de recherche, aux expertises complémentaires :

Fabrice Lejeune et Antoine Roux, chercheurs identifiés par le Comité stratégique de la recherche de Vaincre la Mucoviscidose, ont accepté de relever le défi et mis en place chacun un consortium d'équipes afin de répondre aux besoins de deux populations de patients :

Consortium « mutations rares » (F. Lejeune)

Le projet élaboré par ce consortium porte sur les « nouvelles pistes de recherche pour corriger les altérations moléculaires de patients présentant un profil génétique rare, non éligibles aux modulateurs de CFTR ». Ce projet devrait permettre de déterminer les approches thérapeutiques les plus efficaces pouvant conduire à plus long terme au développement d'un ou plusieurs nouveaux traitements pour enrichir l'arsenal thérapeutique.

Consortium « transplantation pulmonaire » (A. Roux)

La greffe pulmonaire représente encore une option thérapeutique pour beaucoup de patients atteints de mucoviscidose. Dans les cinq ans après la transplantation, un rejet de greffe survient dans près d'un cas sur deux. Il peut conduire à la perte du greffon, nécessitant alors une seconde greffe, voire au décès. Le projet de ce consortium, en cours d'élaboration, vise à prévenir et à traiter le rejet du greffon pulmonaire, mais aussi à optimiser la prise en charge des patients transplantés.

• UNE VIE D'OUBLIÉ

Ce sont ces personnes qui ne sont pas greffées et qui pour autant en raison de leur profil génétique rare, ne peuvent pas bénéficier des nouveaux traitements. Chaque jour est un nouveau combat, où elles doivent supporter la maladie, les symptômes directs comme les problèmes digestifs et respiratoires mais aussi les peurs liées aux pathologies associées (problèmes de fertilité, diabète, ostéoporose, etc.) sans aucun bénéfice respiratoire.

Témoignage d'Angélique, personne atteinte de mucoviscidose :

« À 43 ans aujourd'hui, en raison de ma mutation génétique, je me retrouve malheureusement exclue des nouvelles thérapies. Je me sens un peu oubliée. Actuellement, je consacre 1h30 le matin à des soins comme la kinésithérapie, l'activité physique - cardio et musculation - et de nouveau 1h30 le soir, après le travail. J'essaie d'être rigoureuse dans mes soins. Je surveille constamment mon alimentation pour éviter de perdre trop de poids. Malgré la rigueur et le temps que cela demande, je prends ma santé en main pour mieux la stabiliser. J'ai conscience que la recherche avance.

Je garde l'espoir qu'un nouveau traitement arrive à temps, avant que mon corps ne soit trop affaibli, pour pouvoir profiter pleinement de ses effets. Mon rêve pour les mois qui viennent est de pouvoir rire sans être étouffée. »

² - Dispositif de financement de la recherche complémentaire de l'appel à projets scientifiques annuel de Vaincre la Mucoviscidose portant ainsi le soutien de l'association à la recherche à 4 millions d'euros par an.



UNE PRISE EN CHARGE MÉDICALE INTENSE, TRIBUTAIRE DE L'ÉTAT DU SYSTÈME DE SANTÉ NATIONAL

L'amélioration des soins est une des missions prioritaires de l'association Vaincre la Mucoviscidose. Les thérapies innovantes ont prolongé l'espérance de vie des patients atteints de mucoviscidose, entraînant, de fait, une augmentation du nombre de personnes malades. En parallèle, les progrès de la recherche permettent d'espérer une médecine de plus en plus personnalisée, avec un éventail de traitements adaptés au profil de chaque patient. Pour répondre à ces avancées médicales, les centres de soins s'adaptent quotidiennement pour offrir un accompagnement individualisé et de qualité.

Face à ces défis, Vaincre la Mucoviscidose apporte un soutien continu aux Centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) et aux équipes de soignants. **Au cours des cinq dernières**

années, l'association a investi 7 millions d'euros pour financer des équipes pluridisciplinaires - médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, psychologues, diététiciens, assistantes sociales - **essentiels à une prise en charge de qualité des patients.**

Des projets centrés sur des soins complémentaires rarement pris en charge par l'hôpital ont également été financés par Vaincre la Mucoviscidose comme la gestion de la douleur, l'anxiété, l'activité physique adaptée et l'éducation thérapeutique. L'association accompagne activement les équipes médicales dans leur dialogue avec leur direction hospitalière pour obtenir des moyens humains supplémentaires.

Un soutien d'autant plus précieux dans un contexte de crise hospitalière et de désertification médicale.



UNE VIE SOCIALE AU GOÛT AMER :

La mucoviscidose a aussi un impact sur la vie sociale. Trop souvent, les personnes malades s'isolent. Les relations sociales et amoureuses peuvent être entravées pour une courte ou longue durée.



Témoignage de Florent, patient atteint de mucoviscidose :

« Concernant ma scolarité, les absences fréquentes à partir du lycée ont engendré un retard difficile à rattraper. Lors du passage du Bac, une cure antibiotique et un pneumothorax m'ont empêché de passer les épreuves. J'ai finalement dû abandonner les études en raison d'une longue hospitalisation de six mois. 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. »

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



© kmatija - iStock



UNE VIE PROFESSIONNELLE SACCADÉE :

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.

🗨️ **Témoignage de Maxence,** patient atteint 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.

En mai 2021, ma santé s'est améliorée, grâce à Kafrio®, même si je garde des problèmes respiratoires encore assez sévères. Je me suis donc lancé un défi : j'ai ouvert mon propre atelier de réparation et de vente de motos anciennes. En avril 2022, j'ai été soutenu par la chambre du commerce, par la région, l'Agefiph, l'association Gregory Lemarchal. Le projet « Pass souffle d'espoir » de Vaincre la Mucoviscidose m'a également apporté un soutien financier et un accompagnement précieux pour démarrer mon activité. Être à mon compte est un vrai challenge, mais je ne changerais cela pour rien au monde. »

« PASS SOUFFLE D'ESPOIR » : CAP VERS UNE VIE PROFESSIONNELLE

L'amélioration de l'état de santé de nombreuses personnes malades a impulsé le souhait de retrouver ou d'accéder pour la première fois à une activité professionnelle. Afin de donner aux patients toutes les chances de réussir leur projet professionnel, Vaincre la Mucoviscidose a lancé le programme « Pass souffle d'espoir ».

Ce dispositif est un véritable marchepied vers un futur qui paraissait jusqu'à peu inaccessible. Près de 100 000 euros dédiés à cet accompagnement spécialisé ont bénéficié, en 2023, à plus d'une soixantaine de patients : aide à la construction du projet professionnel, aide à la recherche d'emploi, aide à la création d'entreprise, soutien financier...



REVENDEICATION VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE : MAINTIEN ET REVALORISATION DE L'AAH

En 2023, vivre avec l'allocation adulte handicapé (AAH), c'est vivre avec un revenu d'existence en dessous du seuil de pauvreté³. Les dernières revalorisations ont porté le montant de l'AAH à 971 euros mais ont été accompagnées de la suppression du complément de ressources⁴. Pour garantir un niveau de vie décent qui ne soit pas synonyme de pauvreté financière, de restrictions de consommations et de soins, le montant de l'AAH doit être porté à *minima* au niveau du seuil de pauvreté.

3 - Le seuil de pauvreté est équivalent à 60% du niveau de vie médian de la population, il est équivalent à 1102 euros en 2021 selon l'Insee.

4 - Le complément de ressources était une allocation complémentaire forfaitaire supprimée en 2019.

Pour que demain soit un espoir, continuons à lutter collectivement :

PARTICIPEZ AUX VIRADES DE L'ESPOIR, LE DIMANCHE 24 SEPTEMBRE, PARTOUT EN FRANCE

Parce que les personnes atteintes de mucoviscidose sont toujours en quête d'une guérison et qu'elles sont confrontées, au quotidien, à de nombreux défis médicaux et sociaux, il est essentiel de continuer à se mobiliser contre cette maladie. Organisées chaque année en septembre, les Virades de l'espoir offrent une occasion propice pour s'engager contre cette maladie dans une ambiance festive et solidaire.

L'ambition des Virades de l'espoir 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.

Les Virades de l'espoir financent des programmes de recherche en mucoviscidose, des postes de soignants et aussi des projets visant à améliorer les soins et la qualité de vie des patients et de leurs familles. 86% des ressources collectées financent directement les missions sociales de l'association.

Tout au long de cette journée, vous pouvez participer à une multitude d'activités, de défis sportifs, de jeux et de spectacles, spécialement organisés pour faire de cet événement une expérience unique. Venez en famille, entre amis, avec vos collègues pour apporter votre contribution à la lutte contre la mucoviscidose.

MARINE LORPHELIN, MARRAINE DES VIRADES DE L'ESPOIR 2023



**MARINE LORPHELIN, MISS FRANCE 2013,
DOCTEUR EN MÉDECINE GÉNÉRALE**

« 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. »

**RENDEZ VOUS, DÈS MAINTENANT, SUR
VIRADES.ORG ET DÉCOUVREZ :**

- Le lieu et le programme de la Virade la plus proche de chez vous, parmi les 250 Virades organisées ;
- La possibilité de faire un don à Vaincre la Mucoviscidose. Les dons collectés lors de cet événement permettent à l'association de mener à bien toutes ses missions.

**ET AVANT LE JOUR J, RELEVEZ LES DÉFIS ET PARTAGEZ-LES SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX
AVEC LES HASHTAGS #DEMAINESTUNESPOIR #VIRADES2023 :**

- **le défi famille** : réalisez un déguisement DIY
- **le défi créatif** : encouragez le navigateur Maxime Sorel, parrain de l'association, et donnez-lui du souffle en le dessinant sur son bateau pendant la transat Jacques Vabre.
- **le défi sportif** : rejoignez la communauté Strava sur votre téléphone et relevez le défi sportif des Virades de l'espoir. Formez le V des Virades avec le tracé de votre course !

CHAQUE ANNÉE, PRÈS DE 10 000 BÉNÉVOLES S'ENGAGENT
DANS L'ORGANISATION DES 250 VIRADES

MONAÏM, BÉNÉVOLE



CETTE ANNÉE, MONAÏM, BÉNÉVOLE, SE LANCE DANS L'AVENTURE ET ORGANISE LA 1^{RE} VIRADE À PERPIGNAN

« Grâce au traitement Kaftrio®, ma santé s'est beaucoup améliorée, ce qui m'a poussé à m'investir davantage dans l'association Vaincre la Mucoviscidose.

J'avais besoin de rendre la pareille. Au départ l'équipe organisatrice était composée de mes amis, puis d'autres personnes nous ont rejoint. Aujourd'hui nous sommes 120 bénévoles. Notre programme est ambitieux : un semi-marathon, une course du souffle de 5 km, des initiations sportives et une programmation culturelle incluant des visites guidées et des musées gratuits.

Notre détermination est forte : nous voulons dynamiser la lutte contre la mucoviscidose et créer une véritable communauté pour faire de Perpignan un véritable hub de soutien à Vaincre la Mucoviscidose. Notre objectif est de collecter 30 000 euros et de réunir 3 000 participants sur toute la journée. En somme, notre motivation est sans limite. »



Contact presse :

Élodie Audonnet • eaudonnet@vaincrelamuco.org • 01 40 78 91 96

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. L'association se bat jour après jour pour trouver des nouveaux traitements afin que chaque patient puisse vivre mieux avec la maladie, se projeter dans l'avenir et guérir un jour. Défenseure acharnée des personnes malades et de leurs proches, elle milite pour faire entendre et faire reconnaître leurs droits. Vaincre la Mucoviscidose est une association reconnue d'utilité publique, labellisée par le Don en confiance et habilitée à recevoir des legs, des donations et des assurances-vie.

En savoir plus : vaincrelamuco.org

Avec le soutien de :

