

8 PATIENTS ATTEINTS DE MUCOVISCIDOSE, AYANT LA RAGE DE VIVRE, ONT ÉTÉ SÉLECTIONNÉS POUR PORTER LA FLAMME OLYMPIQUE

Les Jeux Olympiques 2024 promettent d'être un évènement majeur de cette année et resteront gravés dans les mémoires de nombreux Français. C'est avec cette conviction de participer à ce moment de partage immense que 8 patients atteints de mucoviscidose témoigneront, une nouvelle fois, leur rage de vivre en portant la flamme olympique !

La semaine dernière, 8 patients dont Alexandre, David, Estelle, Germain, Monaïm ou encore Paul notamment ont reçu l'heureuse nouvelle avec beaucoup d'émotion et de fierté. Ils sont également rejoint par deux mamans de jeunes patientes porteuses de l'esprit combatif de leurs filles.

« Je suis fier de pouvoir représenter tous les patients, les familles touchées par la maladie et l'association lors de cet évènement sportif, à résonnance mondiale. Ensemble, nous porterons notre combat, nous prouverons notre détermination à repousser nos limites en portant la flamme olympique. »

David Fiant, président de Vaincre la Mucoviscidose

Les Jeux Olympiques partagent des valeurs communes avec Vaincre la Mucoviscidose, illustrées par la devise emblématique des JO "Citius, Altius, Fortius" : plus vite, plus haut, plus fort. La lutte contre la mucoviscidose reste, plus que jamais, une compétition de chaque instant, un combat quotidien à la fois individuel et collectif.

La présence de 8 personnes atteintes de la mucoviscidose parmi les 11000 porteurs ($8/11000 = 0.72/1000$) représente un ratio 7 fois supérieur à leur part au sein de la population nationale ($0.11/1000$). Cependant, pour les personnes malades, la ligne d'arrivée demeure hors de portée. La mucoviscidose ne connaît toujours pas de guérison. L'objectif de parvenir au stade où la guérison symboliserait la victoire et la revanche sur la maladie reste un horizon lointain. Ainsi, le fait de porter la flamme olympique revêt une importance cruciale, témoignant de la détermination des patients à s'engager pleinement dans cette compétition contre la maladie.

Cette mise en avant de la mucoviscidose au cœur d'un événement sportif est aussi l'occasion de rappeler les bénéfices de l'activité physique adaptée (APA) pour les patients atteints de mucoviscidose. Or, aujourd'hui, l'APA ne bénéficie d'aucun financement pérenne et équitable pour les patients atteints de maladies chroniques respiratoires. Vaincre la Mucoviscidose profite de cette occasion pour rappeler aux pouvoirs publics l'importance de rendre accessible l'activité physique adaptée à l'ensemble des patients.

Vaincre la Mucoviscidose invite le public à soutenir ces courageux patients dans leur quête de victoire lors de leur passage et à se joindre à la lutte contre la mucoviscidose.

A 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

Contact presse :

Pierre GERARD

pgerard@vaincrelamuco.org

07 52 05 34 96

