



SOIGNER



RÉPARER



GUÉRIR

Dès 2016 grâce à vos dons



→ **COMBATTRE
LES INFECTIONS**



→ **AMÉLIORER LA TRANSPLANTATION**

F1603-25 1821098

M28 0711 407 0031018 00438 H z 007 ■

LE LIEN DES ST LAURENT
28 route de Mornant
69440 ST LAURENT D AGNY

Le lundi 14 mars 2016

Chère amie, cher ami de *Vaincre la Mucoviscidose*,

Dans la lutte que nous menons depuis plus de **50 ans** contre la mucoviscidose, nous avons une **ligne directrice** : **TOUT POUR NOS PATIENTS ET LEURS FAMILLES** ! Cette **orientation prioritaire** guide les **actions** que nous voulons **réaliser** cette année grâce à **vos** **générosité**.

➤ Du côté de la **recherche**, depuis la découverte, il y a **27 ans**, du **gène** qui cause la maladie, près de **2 000 mutations** de celui-ci ont été identifiées. Il nous faut parler de **mucoviscidoses**, au **pluriel**, et donc de **médecine personnalisée**, adaptée au cas de chaque patient.

Les **travaux à long terme** se poursuivent en quête de **thérapie génique**. D'autres gènes, dits modificateurs, ont été découverts. Ils influent sur l'évolution et la gravité de la maladie. **4 500 patients** français participent à une étude pour mieux les caractériser. En **thérapie protéique**, tout avance. Il s'agit de trouver des **molécules** qui « **répareraient** » la **protéine** rendue déficiente par le gène. De nombreux **essais cliniques** sont en cours pour mettre au point un **traitement efficace pour chacun**.

Les **voies** vers la **guérison** se **multiplient**. Il n'y aura **pas** de **solution unique**. En attendant de **guérir demain**, notre volonté est de **mieux soigner aujourd'hui**. En restant **présents** sur **tous les fronts** prometteurs pour l'avenir, notre objectif est de privilégier les pistes les plus rapidement **bénéfiques pour les malades**. Ceci se manifeste dans notre **Appel à Projets de recherche 2016**. L'association s'attaque aux **symptômes** ainsi qu'aux **causes** de cette pathologie. Ce sont **eux** qui **altèrent** gravement la **qualité** de la **vie** quotidienne des patients.

Tournez S.V.P. >>>

➤ La **mucoviscidose** se caractérise par la présence d'un **mucus visqueux** dans les poumons, **colonisé** par des **bactéries** qui provoquent des **infections** et **inflammations**. Ces **aggravations** causent des **hospitalisations** à répétition et parfois des **décès**. En cas d'**insuffisance respiratoire terminale**, la seule solution de **survie** est la **greffe**. C'est pourquoi nous mettons l'accent cette année sur **deux domaines de recherche** :

1 Pseudomonas aeruginosa : cette **bactérie** très **agressive** est l'**ennemi public n°1** des personnes atteintes de mucoviscidose. Des **résistances aux antibiotiques** font que son **éradication** est à ce jour **impossible** lors des **infections chroniques** dont souffrent la **plupart des malades**. Le but de ce programme est de soutenir des projets de recherche sur de nouvelles **stratégies thérapeutiques** pour **contrer** cette bactérie.

2 La greffe : en France, **30 %** des transplantations **pulmonaires** concernent des malades de mucoviscidose. Des **progrès** ont été faits dans les **techniques chirurgicales**, le **conditionnement des greffons** et les **traitements**. Malgré l'augmentation du **nombre de greffés pulmonaires** et l'accroissement de la **survie post-greffe**, les **rejets** et **complications** (infections, diabète, cancers) doivent être résolus par la **recherche**. Les **enjeux** sont de **sauver des vies** !

Les **candidatures** des chercheurs nous sont parvenues. Des **experts** étudient chaque **dossier**. Ils sont de grande **qualité**. Notre **Conseil Scientifique** se réunira en **mai** pour **sélectionner** les programmes qui seront **soutenus**. En fonction des **moyens** dont nous disposerons, combien de **projets** pourrons-nous financer ? Cela dépend de **vous**, et du **geste** que vous ferez aujourd'hui.

Mieux **soigner** nos patients au plus tôt, c'est aussi poursuivre nos efforts de **financement** de **postes de soignants** (médecins, kinésithérapeutes, psychologues) dans les **centres de soins** spécialisés sur la mucoviscidose des **hôpitaux**. Enfin, nous devons continuer d'**aider nos malades et leurs parents** à affronter les **difficultés quotidiennes** de **tous ordres** (médicales, sociales, scolaires, professionnelles) qui les **assaillent**.

Notre association **agit** grâce à **votre générosité**. Pour **faire** tout cela, chaque **don** compte.

Nous agissons **pour nos patients et leurs familles**. **Pour eux** en 2016 nous devons faire encore **plus et mieux** avec **vous**. En **leur nom**, d'avance et de tout cœur, je vous remercie de votre **solidarité** et de votre **présence** à leurs côtés.



Patrick Tejedor,
Président de Vaincre La Mucoviscidose



P.S. : Apportez-leur l'**espoir**. Ils ont besoin de vous **maintenant**. Retournez vite votre **Bon de Soutien**. Aidez-les **dans la durée** par votre **Don Régulier**. En toute **confiance** : **donnez** ! Encore mille fois **MERCI** !