

Contre la mucoviscidose, la vie sera plus forte avec

# Les Virades de l'espoir

Pour tout savoir sur l'association  
[www.vaincrelamuco.org](http://www.vaincrelamuco.org)

Et à partir du 1<sup>er</sup> septembre 2003 toutes  
les informations sur les Virades de l'espoir



**l'Assurance Maladie**  
sécurité sociale



**VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE** 181, rue de Tolbiac 75013 Paris  
Tél. : 01 40 78 91 91 - Fax : 01 45 80 86 44  
E-mail : [info@vaincrelamuco.org](mailto:info@vaincrelamuco.org) - [www.vaincrelamuco.org](http://www.vaincrelamuco.org)

ASSOCIATION FRANÇAISE DE LUTTE CONTRE LA MUCOVISCIDOSE RECONNUE D'UTILITÉ PUBLIQUE

(Agence Verfe Illustrations : C. Collinet • Crédit photos : S. Millier, Foyeal, (\* 0,12 €ms la minute)

**Dimanche 28  
septembre  
2003**



# Les Virades de l'espoir, un maximum de souffle pour ceux qui en manquent

Bonjour !  
Je m'appelle Morgane.  
Je voudrais vous parler de  
ma maladie, la muco bien sûr...  
mais je ne peux pas l'expliquer  
en quelques lignes, il me faudrait un  
livre. Je peux vous dire que c'est très  
dur à vivre et fatigant pour moi et mes  
parents. Mon frère et ma sœur, eux,  
ne comprennent pas, ils sont trop  
petits mais ils ont beaucoup de  
chance de ne pas manquer  
de souffle.

Morgane, 9 ans

Président d'une association  
qui œuvre pour diverses asso-  
ciations, c'est avec grand plaisir que  
je participe à encourager toutes les  
personnes qui, sans compter, passent  
leur temps auprès des enfants  
atteints d'une maladie terrible :  
la mucoviscidose.

Claude Spanghero,  
ancien international de  
rugby et président de  
l'association Rugby  
du Monde

Les Virades de  
l'espoir sont un moment pri-  
vilégié et émouvant dans l'année.  
Je rends hommage aux bénévoles  
de l'association. Leur énergie et leur  
gentillesse sont émouvantes et m'impres-  
sionnent. Ils sont tous pour moi un moteur  
et nous poussent en avant dans nos activités  
de chercheurs. Merci à eux.

Dr Frédéric Becq,  
Laboratoire de Physiologie  
des régulations  
cellulaires,  
CNRS, Poitiers

Les élus se doivent  
d'informer et de mobiliser  
la population en rappelant,  
avec Hervé Bazin : "Il faut rendre  
l'injustice et la souffrance des autres  
intolérables... car cet autre-là, nous  
le serons peut-être demain, nous-  
mêmes, nos proches et, le plus sou-  
vent, nos enfants...".

Gérard Bravais, ancien maire  
de Saint-Ferréol-Trente-Pas

Nous, la Virade, ça  
nous réchauffe le cœur !  
Alors, venez aux Virades !  
Marchez, courez, amusez-vous,  
profitez des animations et  
donnez un bon coup de souffle.  
Pour notre petite "mucotte",  
la Virade, c'est la fête !

Christie et Arnaud,  
parents

Vaincre la  
Mucoviscidose – grâce aux  
chercheurs et avec des milliers de  
Français, je pense que nous relèverons  
le défi à condition d'entretenir la flamme.  
Les Virades de l'espoir auxquelles je  
participe chaque année m'ont permis  
de prendre conscience des difficultés  
et des angoisses de tous ceux qui sont  
confrontés à cette maladie génétique.

Rejoignez-nous dans les Virades.  
Ce jour-là, c'est le cœur qui parle et  
c'est l'espoir qui nous transcende.  
Encore un petit effort... la  
lumière est au bout du chemin.

Henri Sannier, journaliste

Cette mobilisation, c'est  
formidable, tout le monde fait  
ça sans y être obligé, je suis content,  
je trouve ça super ! Parfois, je désespère,  
si on me dit des mots de travers,  
ça me fait mal au cœur, je repense à ma  
maladie. À l'école, on m'accepte comme  
je suis, ça va très bien. Et puis, quand  
je vois tout le monde aux Virades qui  
donne de l'argent, je suis content,  
je sens qu'on a envie de m'aider.

Antoine, 11 ans

## Les Virades, qu'est-ce que c'est ?

Manifestations de loisirs et de solidarité, les Virades sont avant tout de grandes fêtes conviviales où l'on trouve les animations les plus diverses. Les parcours sportifs (randonnées pédestres, cyclistes...) sont effectués sans contrainte de temps, ce qui explique que les familles s'y déplacent en nombre.

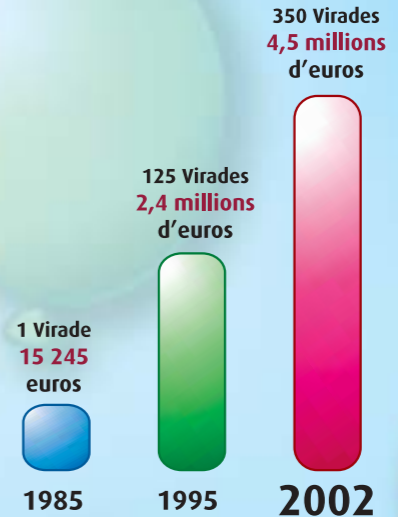
Événements dans la localité ou le département, les Virades permettent à tous les participants d'agir en faveur de la lutte contre la mucoviscidose en donnant leur souffle à ceux qui en manquent.

Les fonds collectés proviennent des dons personnels des participants et d'autres dons qu'ils ont recueillis au préalable auprès de leur entourage. Le bulletin de participation, à remettre avec les dons rassemblés, unit donateurs et participants.

## Les Virades en chiffres

S'imaginait-on, lors de la première Virade de l'espoir, que chaque année serait ponctuée par une progression significative de la mobilisation et des fonds collectés dans toute la France ? En 1985, 15 245 euros (100 000 F) avaient été rassemblés sur une seule Virade, en Auvergne. Dix ans plus tard, en 1995, on atteint les chiffres de 2,4 millions d'euros (16 MF) et 125 Virades. L'an passé en 2002, 350 Virades ont permis de collecter plus de 4,5 millions d'euros (29,5 MF).

Les Virades constituent pour Vaincre la Mucoviscidose la principale source de collecte de fonds pour mener à bien ses missions.



Bravo pour  
notre  
Amidien  
YAB

Yann Arthus-Bertrand, photographe

# Le souffle de l'engagement, devenez partenaire des Virades



**Événements à la fois nationaux et de proximité, les Virades offrent une grande visibilité et des retombées non négligeables pour notre association comme pour ses partenaires. Elles sont fortement mobilisatrices et peuvent s'inscrire dans le cadre d'actions de communication. Elles sont l'occasion de se réunir autour d'un défi commun : Vaincre la Mucoviscidose.**

## Les Virades permettent les formes de partenariat les plus diverses

### Avec les collectivités locales

Manifestation humanitaire valorisante, événement médiatique de proximité, les Virades accueillent un large public et représentent une occasion unique de faire apprécier la qualité du site et le dynamisme des habitants.

Mise à disposition de bâtiments publics, diffusion de l'information par le biais des publications internes ou externes, mobilisation du personnel... autant de possibilités offertes aux collectivités locales pour être parties prenantes de l'événement.

### Avec les entreprises et les comités d'entreprise

Le partenariat est ouvert à toutes les formes d'actions : participation financière (don ou subvention), aide logistique ou matérielle, apport de dotations, mobilisation des membres de l'entreprise par l'organisation d'épreuves sportives, de défis...

### Avec les établissements scolaires

Pour beaucoup de jeunes, les Virades représentent la concrétisation et l'aboutissement ludique de travaux menés en classe dans des matières telles que la biologie, l'instruction civique ou le sport.

Le partenariat peut prendre la forme d'une action de parrainage, d'un spectacle, d'une sortie de classe "pas comme les autres" où le mot solidarité trouve tout son sens...

### Avec les associations

Des milliers d'associations trouveront dans les Virades une occasion de se faire connaître ou reconnaître pour leur savoir-faire auprès d'un large public. Clubs sportifs, associations culturelles, mobilisez vos membres autour de la date des Virades, inscrivez cette manifestation dans votre calendrier, organisez une sortie, une action de parrainage, proposez une animation le jour des Virades en mettant à disposition les compétences de vos bénévoles. La liste des actions possibles est longue. Clubs services, grâce à vos connaissances et à votre savoir-faire, vous pouvez aussi être membres de l'organisation d'une Virade.

### Vous souhaitez devenir partenaire de Vaincre

**la Mucoviscidose** ou bien êtes déjà aux côtés de notre association en qualité de chef d'entreprise, d'élu, de professeur des écoles, de responsable associatif... rejoignez-nous pour vivre avec nous les Virades de l'espoir, la plus grande manifestation de notre association. Vous participerez ainsi à la lutte contre la mucoviscidose, la maladie génétique grave la plus fréquente de l'enfance.



De tout coeur avec vous  
pour ces virades de  
l'espoir et ce combat  
contre la maladie.

J. D.

# Les partenaires des Virades témoignent



**De nombreux partenaires participent aux Virades de l'espoir. Deux exemples parmi d'autres : ceux de la Fondation CNP Assurances et du Zonta Club.**

## La Fondation CNP Assurances

« Depuis 1999, la Fondation CNP Assurances soutient des projets visant à lutter contre la douleur et favorisant l'amélioration de sa prise en charge. Avant cette date, la Fondation avait noué un partenariat avec Vaincre la Mucoviscidose dans le but de préserver la scolarité des enfants atteints par la maladie. Elle a contribué à la mise en place d'un réseau national d'aide pédagogique gratuite à domicile, pour tous les enfants malades. Ce service a connu un développement important et une circulaire du ministère de l'Éducation nationale l'a consacré puisqu'il est désormais présent dans presque tous les départements français.

La Fondation CNP Assurances a souhaité poursuivre ses efforts pour contribuer aux actions que mène aujourd'hui Vaincre la Mucoviscidose à travers les Virades de l'espoir. La Fondation sollicite chaque année les salariés de l'entreprise CNP Assurances pour qu'ils participent nombreux à cette manifestation. Elle assure un accueil dans différents centres (Jardin d'Acclimatation à Paris et à Angers) où les salariés invitent leurs familles et amis pour ce magnifique élan de solidarité. Cette mobilisation, croissante d'année en année, a permis de dénombrier

694 participants en 2002  
(30% de plus qu'en 2001).

La Fondation CNP Assurances verse à Vaincre la Mucoviscidose une somme égale à 23 euros par participant (12 280 euros en 2001 et 15 962 euros en 2002). Des dons sont également effectués par certains salariés. Dans le même esprit, la Fondation CNP Assurances envisage, pour 2003, de participer à une autre initiative, les Green de l'espoir.

Ainsi, en faisant de ces manifestations une occasion de mobilisation des personnels de l'entreprise, la Fondation CNP Assurances continue à contribuer activement à l'action de Vaincre la Mucoviscidose. »

Jean Detolle, responsable Mécénat de CNP Assurances

## Grâce à votre soutien...

Ces réalisations ont pu voir le jour grâce à tous ceux qui soutiennent les Virades de l'espoir.

### Quelques exemples parmi d'autres :

- 15 euros = une heure d'aide ménagère à domicile pour un patient adulte ;
- 50 euros = la visite à domicile d'une infirmière libérale, au début d'une cure d'antibiotiques ;
- 100 euros = un trimestre de mutuelle pour un patient adulte ;
- 100 euros = la vacation (1/2 j. par semaine) d'un médecin ou d'un psychologue ;
- 1000 euros = un mois de travail d'un jeune chercheur.

## Le Zonta Club

« Le Zonta Club Brignoles Centre Var, club service regroupant des femmes, s'est associé à Vaincre la Mucoviscidose pour relancer, après plusieurs années de sommeil, des Virades en Centre Var. S'il est difficile de mettre en place seul une Virade, les choses deviennent possibles grâce à l'investissement d'un partenaire volontaire et efficace.

Le partage des responsabilités doit être clairement établi. Communication, représentation, lobbying, administration et finances de la Virade... le rôle de chacun doit être précisé. Nous avons désigné deux représentantes du Zonta Club par site Virade. Cette collaboration donne au public et aux responsables de la vie publique locale une image

renforcée et sérieuse de la Virade. Dynamiques et "accrocheuses", les dames du Zonta Club apportent un plus énorme aux relations publiques et à la communication. Elles savent faire.

Le résultat est là : grâce à notre partenariat avec le Zonta Club, les Virades du Centre Var progressent et bénéficient d'une couverture médiatique plus étendue. »

Gérard Leroy, responsable des Virades du Centre Var



De tout cœur avec  
vous dans le combat  
contre la maladie.  
P. Bosso ☀

Patrick Bosso, humoriste

# La carte des Virades de l'espoir



- Site unique
- Entre 2 et 10 sites Virades
- Entre 10 et 20 sites Virades
- Plus de 20 sites Virades



Pour les enfants qui souffrent et pour l'Association vaincre la mucoviscidose  
Signé de Claire Chazal

Claire Chazal, journaliste

# La mucoviscidose

*l'ennemie n°1 du souffle*

*La mucoviscidose prive dès leur plus jeune âge des milliers d'enfants de leur souffle. On compte en France environ 5 000 patients atteints par la maladie, dont un tiers d'adultes. Vaincre la Mucoviscidose s'engage à déployer tous les moyens en sa possession pour aider les malades à mieux vivre avec leur handicap et enrayer à terme cette maladie en soutenant des programmes de recherche.*

## La mucoviscidose, première maladie génétique grave de l'enfance

Chaque année en France, plus de 200 enfants naissent atteints de mucoviscidose, maladie génétique grave qui se traduit par une dégradation irréversible des poumons et par des troubles digestifs permanents. La destruction progressive des poumons conduit à une insuffisance respiratoire chronique.

Aujourd'hui, deux millions de personnes, soit une sur trente, sont sans le savoir porteuses du gène responsable de la maladie et sont donc susceptibles de la transmettre à leurs enfants.

### Découverte scientifique et progrès médicaux, les espoirs

Si l'espérance de vie à la naissance est passée de quelques années en 1970 à plus de 30 ans aujourd'hui, on ne sait pas encore guérir la mucoviscidose. La seule issue, malheureusement encore aléatoire, reste la greffe des poumons. C'est pourquoi tous les efforts se portent sur la recherche scientifique et médicale pour que soit découvert bientôt le moyen de guérir la maladie.

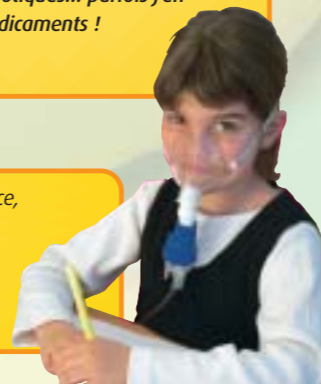
*J'ai l'impression de me battre contre un sous-marin. Invisible, la maladie est toujours là. Elle avance, elle "ronge" plus ou moins chaque jour mais je n'en sais rien, je ne vois rien. Quand tout va bien, elle me rappelle par des racllements de gorge qu'elle est toujours bien là. Elle habite le corps de mon garçon, elle y fait son nid, elle fait et fera ce qu'elle veut... et moi je suis impuissante.*

Valérie, maman de Tom, 5 ans



*La mucoviscidose, ce sont les parents qui la transmettent à leur enfant mais ça ne s'attrape pas. Un jour, à l'école, une fille m'a touchée et après, elle disait qu'elle allait être malade. Mais une fois que j'explique, ça passe. À l'école, tout le monde sait ce que j'ai. Je participe à presque toutes les activités de l'école, sauf pendant les cures d'antibiotiques, 15 jours tous les trimestres. Ces jours-là, j'ai un cathéter installé dans une veine. Je ne peux donc pas faire de sport et j'ai parfois du mal à écrire. Mais les autres élèves me portent mon cartable, m'aident à m'habiller... Quand je suis allée en classe verte, une infirmière et une kiné venaient faire mes soins. Mais ça m'a fait plaisir de faire comme les autres. Les médicaments, les aérosols deux fois par jour, la kiné, les cures d'antibiotiques... parfois j'en ai marre de tous ces médicaments !*

Amélie, 10 ans



# L'association

*Créée en 1965, l'association Vaincre la Mucoviscidose regroupe des patients, des parents, des médecins, des chercheurs, des sympathisants. Elle est animée par des bénévoles et des salariés. Le Comité de la Charte, auquel elle appartient, atteste de la rigueur des modes et messages de collecte, du suivi des modalités contractuelles avec les fournisseurs et de la transparence financière.*

## Vaincre la Mucoviscidose a défini quatre axes prioritaires d'intervention



### ■ Guérir demain En finançant la recherche

Thérapie génique, infection et inflammation, molécules pharmacologiques, recherche clinique.

### ■ Soigner aujourd'hui En améliorant la qualité des soins

Dépistage néonatal, Centres de Ressources et de Compétences, Observatoire national de la mucoviscidose, formation des soignants.

### ■ Vivre mieux En soutenant les patients et les familles

Aides financières, matérielles et morales, prise en charge de la maladie, insertions scolaire et professionnelle.

### ■ Sensibiliser En informant et en collectant des fonds

Organisation de manifestations (Virades de l'espoir, Green de l'espoir...), partenariats, communication (bulletin trimestriel, brochures thématiques, site Internet...).

### L'actualité scientifique et médicale

Grâce à l'implication de tous, la mucoviscidose a pu devenir un véritable enjeu de santé publique. Alors que s'organise la généralisation du dépistage néonatal systématique de la maladie, les centres de soins se structurent en réseaux, autour de Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM).

Dans le domaine de la recherche, citons notamment la mise au point de deux protocoles de vaccination contre le pseudomonas (bactérie la plus virulente dans la mucoviscidose) ou l'élaboration d'études visant à lutter contre l'inflammation pulmonaire.

*Je soutiens les  
Virades de l'Espoir  
pour mettre à bout de souffle  
la mucoviscidose*

**Bernard Thévenet, vainqueur du Tour de France cycliste en 1975 et 1977**