

La Mucoviscidose, maladie génétique grave

Plus de **deux millions** de Français sont, sans le savoir, porteurs sains du gène de cette maladie et peuvent le transmettre à leurs enfants. Si les deux parents sont porteurs du gène, la probabilité de donner naissance à un enfant atteint est de une sur quatre. Il y a environ 6 600 patients en France aujourd'hui.

Des troubles respiratoires et digestifs lourds.

La mucoviscidose provoque un épaississement du mucus qui tapisse les bronches et de nombreuses autres sécrétions, comme celles du pancréas. L'accumulation de ce mucus visqueux favorise les infections des bronches. La mucoviscidose entraîne une insuffisance respiratoire sévère et évolutive ainsi que des troubles digestifs permanents. Cette pathologie contraint à une vie quotidienne pénible et astreignante : médicaments, soins, traitements hospitaliers (2h à 6h de soins quotidiens selon l'état de santé du patient).

Malgré les progrès des soins et de la recherche, on ne sait toujours pas guérir cette maladie.

La mucoviscidose est évolutive et se caractérise par l'alternance de périodes de relative bonne santé et de périodes d'aggravation liées notamment à des infections pulmonaires. Ces infections engendrent une dégradation progressive et irréversible des poumons. Il n'existe alors qu'une seule alternative pour prolonger la vie des patients : la greffe.



L'ASSOCIATION « VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE »

Vaincre La Mucoviscidose est une association de parents et de patients, créée en 1965 pour lutter contre cette maladie génétique mortelle.

Reconnue d'Utilité Publique (RUP), agréée auprès du ministère de la santé, de la jeunesse et des sports, du ministère de l'éducation nationale et du ministère de la recherche, membre fondateur du Comité de la charte pour le don en confiance, l'association Vaincre La Mucoviscidose s'est donnée quatre missions pour atteindre son but :

- ✚ Guérir en soutenant et en finançant la recherche sur la mucoviscidose ;
- ✚ Soigner aujourd'hui la mucoviscidose en améliorant la qualité des soins ;
- ✚ Vivre mieux en améliorant la qualité de vie des patients : soutiens personnalisés et actions collectives pour la défense de leurs droits sociaux ;
- ✚ Informer et sensibiliser : informer les parents et les patients et mobiliser le grand public.

L'association s'appuie sur un conseil d'administration composé en priorité de parents et de patients, mais également de médecins, de chercheurs et de sympathisants, tous bénévoles. La mise en œuvre de la politique associative est animée par une équipe de salariés.

A ce jour Vaincre La Mucoviscidose compte près de six mille huit cents (6 800) membres et quelques trente mille (30 000) bénévoles répartis sur trente (30) délégations régionales.

Les ressources de l'association sont issues à quatre-vingt quatorze pourcents (94%) de la générosité du public.