



Seuls la couverture et le sommaire de ce document sont disponibles au téléchargement,
la version intégrale étant réservée aux membres de l'association.

- Si vous êtes membre, vous pouvez consulter tous les numéros du magazine Vaincre et de la Lettre aux Adultes dans leur intégralité sur l'espace membres :
http://www.vaincrelamuco.org/ewb_pages/e/espace-reserve.php
- Si vous n'êtes pas encore membre mais que vous souhaitez le devenir, vous pouvez adhérer à l'association sur cette page :
http://www.vaincrelamuco.org/ewb_pages/f/formulaire-adhesion.php

L'équipe de Vaincre la Mucoviscidose vous souhaite une bonne lecture !

Vaincre

LE MAGAZINE DE L'ASSOCIATION



2011

ANNÉE AMBITIEUSE

dossier orientation

actualité rencontre européenne sur la recherche

médical des données démographiques encourageantes

AGRÉÉE PAR





JEAN LAFOND, PRÉSIDENT DE
VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Droit d'inventaire

Après un carrefour des Virades vivifiant début février à Grenoble, se présente fin mars le rendez-vous de Reims qui rassemblera les forces vives de l'association autour des Entretiens, de notre assemblée générale avec comme point fort la présentation du plan des actions prioritaires de l'association pour les années qui viennent.

Au même moment naît le Conseil Médical de la mucoviscidose issu de l'union de la Commission

Scientifique de la SFM¹ et du Conseil Médical de Vaincre la Mucoviscidose. Une dynamique nouvelle porteuse d'espoirs est en marche. C'est notre réponse aux difficultés du moment, ne jamais abdiquer, bien au contraire opposer aux obstacles une énergie neuve, communautaire et surtout efficace.

Dans la même période, nous menons des actions extrêmement fortes en collaboration parfaite avec les deux centres de référence et la SFM qui ont pour objet d'apporter aux patients ce qui risque de leur manquer bientôt quand ce n'est pas déjà le cas aujourd'hui : des soins de qualité correctement rémunérés par l'assurance maladie aux hôpitaux qui les dispensent. Cette discussion sur le financement des CRCM a pris un ton plus dur ces derniers jours car nous nous sommes heurtés au refus de la DGOS² de répondre à nos propositions de revalorisation de l'activité de soins.

Nous traînons comme un boulet l'escamotage de l'enveloppe budgétaire 2004 destinée à achever le financement des CRCM. Depuis, la situation n'a fait qu'empirer, l'augmentation du nombre de patients, la nécessité de soins plus compliqués, plus fréquents pour les adultes a provoqué la saturation d'une majorité de centres car, à part les nôtres, les budgets n'ont pas suivi.

Nous revendiquons un droit d'inventaire pour purger cette situation et assurer aux CRCM tout simplement un avenir.

Nous avons demandé directement au ministre de la Santé son arbitrage. Des discussions vont s'engager au niveau de son cabinet. Si le droit d'inventaire nous est refusé, c'est du droit d'alerte voire du droit de retrait qu'il nous faudra user.

Jean LAFOND
Président de Vaincre la Mucoviscidose

1. SFM : Société française de la Mucoviscidose (fédération des CRCM)
2. DGOS : Direction générale de l'offre de soins (ministère de la Santé)

03 actualités

- 3 2011, ANNÉE AMBITIEUSE
- 5 ACCÈS À L'EMPRUNT : RÉNOVATION DE LA CONVENTION AERAS
- 6 UN SOUFFLE EUROPÉEN AU SIÈGE L'ASSOCIATION
- 7 LES COULEURS DE L'ASSOCIATION AU(X) SOMMET(S)
- 8 NAISSANCE DU CONSEIL MÉDICAL DE LA MUCOVISCIDOSE
- 10 113 POSTES ET PROJETS SUBVENTIONNÉS DANS LES CENTRES DE SOINS ET DE TRANSPLANTATION
- 11 LA GREFFE COMBINÉE DE POUMONS ET D'ÎLOTS PANCRÉATIQUES AUX VICTOIRES DE LA MÉDECINE 2010
- 12 CARREFOUR DES VIRADES
- 13 2° PLAN MALADIES RARES SORTIE IMMINENTE
- 14 LES 4^{ES} ENTRETIENS DE LA MUCOVISCIDOSE ET L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE 2011
- 16 19 NOUVEAUX GOLFS ACCUEILLENENT LE GREEN DE L'ESPOIR
- 16 agenda et à lire

17 dossier

Orientation

- 18 CHOISIR AUJOURD'HUI POUR TRAVAILLER DEMAIN
- 22 LES GRANDES ÉTAPES DE L'ORIENTATION
- 26 POUR RÉUSSIR SON ORIENTATION, FACILITER LES CONDITIONS DE LA SCOLARITÉ

27 recherche

- 27 RECHERCHE EN EUROPE : 7 REGARDS COMPLÉMENTAIRES

31 médical

- 31 REGISTRE DE LA MUCOVISCIDOSE, DES DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES ENCOURAGEANTES
- 33 JOURNÉE DE FORMATION DES INFIRMIÈRES COORDINATRICES DES CENTRES DE SOINS
- 34 LES JOURNÉES SCIENTIFIQUES DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE LA MUCOVISCIDOSE
- 36 1^{ER} SALON DES OUTILS THÉRAPEUTIQUES
- 37 LE MODÈLE « COPENHAGUE »
- 38 vos questions

39 qualité de vie

- 39 VOS QUESTIONS SUR LA RÉFORME DE L'AAH
- 41 UNE JOURNÉE DE PARTAGE ET DE RÉCONFOR POUR « VIVRE LE DEUIL AU JOUR LE JOUR »
- 42 TROIS QUESTIONS À ANNE JUHEL

43 régions

- 43 Vie régionale et rendez-vous

Un **bulletin d'adhésion** à l'association Vaincre la Mucoviscidose ainsi qu'un **bulletin de don régulier** se trouvent en p. 49-50.