

**“La mucoviscidose ne s’en va jamais, elle m’agace”, Lise, 6 ans.**

## **VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE LANCE UN APPEL À LA MOBILISATION LES PATIENTS CLAMENT LEUR RAGE DE VIVRE, DONNEZ-LEUR LES MOYENS DE GUÉRIR**

L’association Vaincre la Mucoviscidose lance sa campagne de fin d’année intitulée «Vaincre Ensemble, Vivre avant tout». Cette campagne de collecte, fondée sur le témoignage de personnes atteintes de mucoviscidose, a pour objectif de mobiliser le public et mettre en lumière les défis quotidiens auxquels sont confrontés les patients et leurs familles. Malheureusement trop de personnes malades meurent encore de la mucoviscidose.

### **Témoignages poignants et espoirs renouvelés pour la campagne 2024**

Yvan, figure emblématique de la campagne précédente, revient cette année aux côtés de sa fille Léonie pour partager son expérience des nouveaux traitements, qui ont significativement amélioré son quotidien. Si Yvan témoigne de progrès considérables, il souligne néanmoins que **ces traitements n’offrent pas encore de guérison**, et qu’il doit rester vigilant face à l’évolution de la maladie.

La campagne 2024 met également en avant le parcours de Lise, jeune patiente de 6 ans atteinte d’une mutation unique en France, la rendant inéligible aux traitements actuels. Le vécu de Lise souligne l’urgence de poursuivre la recherche sur les formes rares de la maladie, qui touchent près de 1 500 patients sans solution thérapeutique adaptée.

Vaincre la Mucoviscidose donne également la parole au Professeur Lejeune, chercheur INSERM à Lille et responsable du projet « Di-T-Cap - Mutations rares ». Lancé l’année dernière avec le soutien de l’association, ce projet vise à développer de nouveaux traitements pour les patients, comme Lise, qui sont exclus des dernières avancées médicales en raison de leur mutation génétique rare.

**Son message est clair : « Sans don, il n’y a pas de recherche et sans recherche, il n’y aura pas de traitements ».**

**Yvan : “Si j’avais une baguette magique, je ramènerais tous les mucos qui sont partis trop tôt.”**

*“Ça va mieux... mais la mucoviscidose est toujours présente. Je suis toujours sur le qui-vive. En début d’année, j’ai refait des infections. Il y a eu un rappel à l’ordre alors que ça se passait très bien. Il est encore très important de donner, de nous aider à financer la recherche pour qu’un jour on puisse guérir de la mucoviscidose.”*



**Yvan Garnier, 38 ans, patient atteint de la mucoviscidose, éducateur sportif.**



## Lise : “je prends plein de médicaments. J’ai quatre kinés. J’en ai un peu marre”

*“J’ai dit au Père Noël : Père Noël, j’aimerais bien que tu m’apportes des médicaments, mais le Père Noël il ne m’apporte que des jouets.”*

Lise, 6 ans, jeune patiente atteinte de la mucoviscidose et porteuse d’une mutation unique en France.

**Ces témoignages et initiatives illustrent l’engagement continu de l’association pour améliorer la vie des patients et accélérer les progrès en matière de traitements, tout en rappelant l’importance d’une mobilisation collective pour faire face à la mucoviscidose.**

La campagne “VAINCRE ENSEMBLE, VIVRE AVANT TOUT” se tiendra jusque la fin de l’année 2024, avec un spot vidéo diffusé notamment sur les chaînes France 2, France 5, M6, Arte, TMC, LCI, Chérie 25, mais aussi en annonces presse, en affichage et sur le digital via [aider.vaincrelamuco.org](https://aider.vaincrelamuco.org)

Vaincre la Mucoviscidose appelle le public à se mobiliser aux côtés de l’association pour financer la recherche et soutenir l’espoir d’une vie meilleure pour tous les patients.

**Chaque don compte pour offrir un avenir plus serein aux patients atteints de mucoviscidose et pour que chacun puisse VIVRE AVANT TOUT !**



### 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. Défenseuse 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](https://vaincrelamuco.org)

---

### Contact presse :

**Pierre GERARD**

[pgerard@vaincrelamuco.org](mailto:pgerard@vaincrelamuco.org)

07 52 05 34 96

