

Informations extraites de l'intervention d'Odile Thébault

Le rôle de « vaincre la mucoviscidose » :

Permettre aux patients de vivre mieux et de guérir enfin est bien entendu l'ambition de Vaincre la Mucoviscidose. Ambition qui ne peut voir le jour que grâce à l'aide de chacun et Odile Thébault souligne la générosité des français.

L'association s'est donnée 4 missions :

1) Guérir demain : grâce à la recherche.

En 2005, Vaincre la Mucoviscidose a soutenu 90 projets de recherche pour 2,5 millions d'euros (27 projets en Ile de France pour 772.000 euros). Ces projets portent sur la thérapie génique, la recherche clinique, les infections – inflammations, la protéine CFTR (celle qui ne fonctionne pas bien)...

Odile Thébault met l'accent sur le fait qu'en France, on dispose de nombreux bons chercheurs y compris en province : des chercheurs qui « trouvent ». Le gène déficient a été identifié en 1989 (le gène CFTR) et en 2005, des molécules prometteuses ont été identifiées ; les essais cliniques vont pouvoir commencer.

2) Soigner aujourd'hui : améliorer les soins, accompagner les enfants.

Financer des postes dans des centres de soin (**C**entres de **R**essources et de **C**ompétences sur la **M**ucoviscidose) : 49 centres de soins en France pour adultes, enfants et adolescents.

Ce financement s'élève à 1,1 millions d'euros dont 194.000 pour l'Ile de France où se trouvent 9 centres de soins :

- pour les enfants : Necker, Trousseau, Georges Pompidou et Robert Debré, Meaux et Boulogne
- pour les adultes : Cochin et Foch à Suresnes
- mixte : L'intercommunal à Créteil

Les hôpitaux de Foch et de Georges Pompidou sont également des centres de transplantation.

Les enfants sont souvent hospitalisés toute une semaine et le week-end, l'association Vaincre la Mucoviscidose peut prendre en charge les frais (soins, psy...). La période d'attente de greffe est une période particulièrement difficile psychologiquement, jusqu'au dernier moment parfois car il arrive que le patient apprenne « sur le bloc » que le greffon ne lui convient pas. Grâce à l'association, un système de soutien existe 24h x 24h.

3) Vivre mieux : améliorer la qualité de vie des patients et soutenir les familles.

Deux assistantes sociales travaillent à Vaincre la Mucoviscidose. En 2005, 159 interventions ont été réalisées auprès de 204 patients pour 236.000 euros. Cette aide est également dirigée directement vers les enfants pour leur permettre par exemple de se sentir bien à l'école, de pratiquer des activités sportives. Elle concerne aussi des adultes qui représentent désormais le tiers des patients (aide à l'insertion professionnelle...).

4) Informer et Sensibiliser :

Action quotidienne auprès des patients et des familles.

Assemblée générale annuelle.

Tous les 2 ans, une assemblée exclusivement destinée aux soignants, regroupe les professionnels de santé des CRCM, les centres relais, les centres de transplantation
Une réunion d'information vers le grand public

La plus importante des manifestations : **Les Virades de l'Espoir**, 430 en 2005 sur toute la France regroupant 1 million de participants pour collecter 5,1 millions d'euros.

Autre grande manifestation : les Greens de l'Espoir : en 2005, 10.000 golfeurs ont participé à 127 compétitions.

Odile Thébault travaille à la collecte de fonds, avec les organisateurs de manifestations. Par exemple, dans le cadre des raids réalisés par Les Souffles de l'Espoir, elle contacte les familles pouvant être rencontrées sur les parcours. Mais elle travaille aussi aux partenariats nationaux de Vaincre la Mucoviscidose. Ces partenariats qui se chiffrent à 190.000 euros permettent de couvrir notamment tous les frais des dépenses nationales.

Enfin, le travail d'Odile Thébault consiste aussi à être en relation avec les familles, les patients, soit sur le terrain, soit au téléphone.

Odile Thébault conclut : « je suis passionnée par ce travail et je souhaite pouvoir le quitter enfin sereinement ... après une victoire sur la maladie. Ce serait la plus jolie chose qui pourrait m'arriver dans ma vie professionnelle. »

Et le Téléthon ?

Le Téléthon est une association voisine et amie car elle soutient essentiellement les enfants myopathes et la souffrance de tous les enfants est terrible.

Le montant reversé à la Mucoviscidose par le Téléthon en 2005 est d'environ 500.000 euros. Si cette participation est toujours la bienvenue, elle n'est pas suffisante, il fallait donc trouver un autre mode de fonctionnement grâce aux Virades et aux Greens de l'Espoir notamment.