

VIRADES DE L'ESPOIR 2024 : LA MUCOVISCIDOSE, UNE MALADIE TOUJOURS INCURABLE !

RENDEZ-VOUS LES 28 ET 29 SEPTEMBRE À TRAVERS TOUTE LA FRANCE

Les Virades de l'espoir 2024, organisées par l'association Vaincre la Mucoviscidose, se tiendront cette année les 28 et 29 septembre à travers toute la France. Cet événement majeur réunit des milliers de participants, bénévoles et donateurs, tous unis par un même objectif : soutenir la recherche et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de mucoviscidose. Cette année, le défi est de taille : dépasser les 4 millions d'euros récoltés en 2023, afin d'amplifier l'impact de cette mobilisation solidaire.

Les Virades de l'espoir, l'événement indispensable au financement de la lutte contre la mucoviscidose

La mucoviscidose est une maladie rare qui impacte profondément la vie des patients et de leurs familles. Elle se manifeste par des infections pulmonaires chroniques, des troubles digestifs sévères et d'autres complications. Malgré les progrès significatifs réalisés ces dernières années dans le traitement de la mucoviscidose, cette maladie génétique reste toujours incurable. Et malheureusement, les nouvelles thérapies ne s'adressent pas encore à tous les patients : en particulier, les patients atteints de mutations rares et ceux ayant subi une greffe pulmonaire. Il est donc urgent de poursuivre notre mobilisation afin de trouver le traitement qui permettra de vaincre définitivement la mucoviscidose.

Mathias : "Je n'ai pas le bon profil"

« Je dois fréquemment me rendre à l'hôpital pour des contrôles médicaux. Les médecins et infirmiers me font passer beaucoup d'examens avec parfois des prises de sang. Je n'aime pas ça du tout. Malheureusement, les nouveaux traitements n'ont pas fonctionné pour moi, je n'ai pas le bon profil. Mes parents et moi étions très déçus car nous avons l'espoir que ça marche et que j'aille mieux. J'espère grandir sans que ma maladie ne s'aggrave trop et pouvoir faire les études que j'ai envie de faire. J'aimerais bien travailler dans l'informatique et les jeux vidéos ».

Mathias, jeune collégien de 12 ans, vit chaque jour avec les défis imposés par la mucoviscidose.





· Pierre : “Mon souhait est que personne ne soit laissé de côté”

« Pendant mon enfance, en tant que patient atteint de mucoviscidose, j'ai dû faire face à de nombreux défis. Malheureusement, mon expérience à l'école n'a pas été facile. Après que mon institutrice a informé mes camarades de classe de ma maladie, ceux-ci ont commencé à s'éloigner de moi de peur de la contagion. Même si je savais que la mucoviscidose n'est pas une maladie contagieuse, cela m'a beaucoup affecté. J'ai préféré garder ma maladie secrète pendant de nombreuses années, même après avoir changé d'école. »

Il faut comprendre que la greffe ne guérit pas la mucoviscidose ; elle en est loin. Les traitements antirejet, nécessaires après une greffe, peuvent engendrer de nouvelles pathologies, pour ma part un diabète cortico-induit insulino dépendant. Les patients sous ces traitements ont un risque accru de développer un cancer, ce qui rend un suivi médical régulier impératif. C'est pourquoi il est crucial que la recherche continue de progresser, afin que tous ceux qui en ont besoin puissent un jour accéder à ces traitements révolutionnaires. Mon souhait est que personne ne soit laissé de côté et que chacun ait la possibilité de vivre pleinement sa vie. »

Pierre, 37 ans atteint de la mucoviscidose et greffé pulmonaire.

Participez aux Virades de l'espoir et faites un don

Les Virades de l'espoir, c'est un événement qui rassemble plus de 13 000 bénévoles engagés, répartis sur 250 sites, partout en France, offrant un programme sportif, divertissant et convivial aux milliers de participants.

Cette année, les bénévoles de Vaincre la Mucoviscidose vous réservent des surprises et vous attendent nombreux les 28 et 29 septembre. Venez en famille, entre amis, avec vos collègues pour apporter votre contribution à la lutte contre la mucoviscidose. Que vous choisissiez de courir, marcher, faire du vélo, participer aux diverses activités, assister aux spectacles ou simplement faire un don, chaque geste compte pour faire avancer la lutte contre la mucoviscidose.

Vous aussi, participez à la Color Run de Dax, à un baptême de moto à Gaillac ou à bien d'autres aventures pour petits et grands !

Pour connaître la Virade la plus proche de chez vous, rendez-vous sur notre site web virades.org. Votre engagement est crucial pour offrir à tous les patients, qu'ils aient des mutations rares comme Mathias ou transplantés comme Pierre, une chance de vivre mieux et d'espérer un jour une guérison.

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. Défenseure 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

Contact presse :

Pierre GERARD

pgerard@vaincrelamuco.org - 07 52 05 34 96

