

Dossier de presse 5 avril 2011

22ème Diagonale du Souffle

Du 22 mai au 28 mai 2011

*Organisée par le Comité
"Diagonale du Souffle"*



Contact presse
Comité "Diagonale du Souffle"
Lauréat de la "FFMJS"
président: Dominique ALLOUIS
134b, rue Hervé de Guébriant
29800 Landerneau
Tél: 02 98 21 65 26 - 06 30 78 61 30
courriel: d.allouis(at)aliceadsl.fr
site: www.diagonaledusouffle.fr





COMITE "DIAGONALE DU SOUFFLE"

« Lauréat de la FFMJS »

Président : Dominique Allouis

134 b, rue Hervé de Guébriant – 29800 Landerneau

Tél : 02 98 21 65 26 - 06 30 78 61 30

Contact @ : d.allouis@aliceadsl.fr

Site @ : www.diagonaledusouffle.fr

Ensemble contre la mucoviscidose

Rejoignez nous! Aidez nous! Aidons-les!

AU PROFIT DE LA RECHERCHE SUR LA MUCOVISCIDOSE

En rendant visite à nos amis Belges de la ville de Beauraing, nous voulons donner un nouvel élan à notre action et une nouvelle symbolique en nous ouvrant vers l'Europe pour communiquer sur la maladie.

Le comité de la « Diagonale du Souffle » souhaite transmettre un message **D'ESPOIR** tout au long de sa 22^{ème} croisade entre Charleville-Mézières et Le Rellecq-Kerhuon.

La recherche sur la mucoviscidose est devenue internationale. Grace aux progrès de la recherche et des soins qui en découlent, **l'espérance de vie augmente d'année en année**. L'avancée est significative depuis 1965. Elle est passée de l'âge **de 7ans** pour les enfants qui naissaient en 1965 à **46 ans** pour ceux qui naissent aujourd'hui. Les malades peuvent maintenant espérer **un projet de vie, un projet professionnel ou un projet de famille**. Les malades peuvent enfin **réaliser leurs rêves** envers et contre tout.

Aujourd'hui, la population a entendu parler de la mucoviscidose mais est parfois mal informé, d'où notre action de sensibilisation et de communication au travers les différentes diagonales effectuées. Malgré cela, beaucoup d'entre nous ignorent encore que **le dépistage néo-natal est systématique en France depuis 2002**. Il permet de débiter chez les nourrissons des thérapeutiques destinées à limiter la dégradation progressive mais inéluctable de la fonction respiratoire observée en l'absence de traitement.

Malgré tous les progrès de la recherche, l'âge moyen de décès de l'ensemble des patients n'est que de 27 ans. Nous constatons trop souvent le départ de très jeunes adultes et le seul espoir de prolonger leur vie devient la greffe. **Le bénéfice de la greffe sur l'espérance et la qualité de vie ne fait aucun doute**. Il va encore augmenter. La transplantation pulmonaire est actuellement la seule alternative de soins en cas d'insuffisance respiratoire majeure chez les patients atteints de mucoviscidose

Pour espérer encore plus, la recherche à besoin de « nous » associations et **de vous « bienfaiteurs et donateurs »** que nous venons solliciter lors de notre passage durant cette 22^{ème} diagonale

Alors Rejoignez nous ! Aidez nous ! Aidons-les ! ENSEMBLE nous serons plus forts. Nous comptons sur votre générosité pour nous aider à soutenir financièrement les projets qui permettront, un jour, aux patients si ce n'est de guérir, de mieux vivre au quotidien cette terrible maladie.

La diagonale du souffle participe au soutien de projets validés par le conseil scientifique de "Vaincre la Mucoviscidose" depuis 1989 et continuera à le faire aussi longtemps que les généreux donateurs que vous êtes continueront à nous faire confiance.

Le comité vous remercie pour l'intérêt que vous lui témoignez depuis toutes ces années et pour l'aide que vous pourrez lui apporter au cours des différentes manifestations qu'il organisera tout au long de l'année 2011.

Pour le Comité, Le président
Dominique Allouis

22^e Diagonale du Souffle

CHARLEVILLE-MEZIERE / LE RELECQ-KERHUON (Brest)

Du 22 mai au 28 mai 2011

(Au bénéfice de la lutte contre la mucoviscidose)

Créé au sein du Groupe Cyclotouriste Kerhuonnais en 1988, le comité de la « Diagonale du Souffle » est déclaré en association loi 1901 en sous-préfecture de Brest le 8 décembre 1994. Le 30 mai 2009, Monsieur Pierre Leustic, président du comité départemental de la Fédération Française des Médailleurs Jeunesse & Sports a remis à notre comité le diplôme de « Lauréat de la FFMJS » cyclotourisme pour services rendus à la cause de la jeunesse et du sport.

Depuis 1989, des cyclotouristes des villes de la Communauté « Brest Métropole Océane » et de départements limitrophes, réalisent une épreuve cyclotouriste intitulée :

"DIAGONALE DU SOUFFLE"

Cette épreuve sportive, correspond à une démarche solidaire à l'égard des patients atteints de mucoviscidose. Ils ont ainsi réalisé depuis 1989, 21 diagonales cyclistes, cumulant près de 29500 km à travers la France sur des itinéraires différents.

En 2011, ils réaliseront la 22^{ème} diagonale entre Charleville-Mézières (08) et Le Relecq-Kerhuon (29) (communauté urbaine de Brest Métropole Océane).

Encore une fois les cyclotouristes bretons choisiront de "pédaler utile" en offrant symboliquement leur souffle à ceux qui en manquent. Ils sensibiliseront et informeront l'opinion, les associations, les pouvoirs publics, les médias sur la mucoviscidose. Ils feront mieux connaître la maladie, l'association "Vaincre la Mucoviscidose" et enfin, collecter des fonds pour aider la recherche.

Tous les ans, au mois de mai, les cyclistes traversent la France et organisent des conférences dans les mairies des villes traversées.

Ils se limitent à 4 arrêts par jour, ils parcourent environ 180 km à vélo durant 6 à 7 jours. Les élus sont sollicités préalablement par courrier et sont incités à inviter les médias, afin qu'ils puissent s'exprimer plus largement au travers de la presse locale.

Le budget d'organisation provient :

- des subventions des départements traversés, des subventions municipales des communes, de Brest Métropole Océane, des villes étapes
- des aides de partenaires, fidèles, pour la plupart depuis la création de la Diagonale du Souffle.

L'organisation est mise en place grâce au soutien de plusieurs partenaires :

- Les véhicules accompagnateurs sont prêtés à titre gracieux.
- Les organisateurs recherchent auprès des mairies des villes étapes ou d'autres organismes (socioculturels, militaires, sportifs etc.....) des hébergements et des repas à titre gracieux ou à moindre coût.
- Les commerçants et les artisans achètent les encarts publicitaires d'une plaquette qui sert de support d'information sur la maladie.
- L'impression de cette plaquette d'information est financée par un partenaire (cette année encore, le Crédit Mutuel de Bretagne).
- Les fonds collectés proviennent de dons :

- De sociétés industrielles, bancaires, d'assurances, de mutuelles ou de particuliers,
- De l'organisation de lotos, d'une tombola, de concerts, d'un Fest-noz, d'un vide grenier, de représentations théâtrales
- De la vente de produits tels que : tee-shirts, stylos, autocollants, etc....
- Des excédents provenant du budget organisation.

**Chaque participant prend sur ses congés payés pour réaliser la Diagonale
et s'acquitte d'une cotisation de 160 euros de participation.**

Les membres du comité Diagonale du Souffle organisent également tout au long de l'année des manifestations pour récolter des fonds :

- Fest Noz au Relecq-Kerhuon (Salle Astrolabe) le samedi 19 Février 2011 ;
- Vide grenier au Relecq-Kerhuon (salle Astrolabe) le dimanche 13 mars 2011 ;
- Loto au Relecq-Kerhuon (salle Astrolabe) le samedi 24 septembre 2011 ;
- Tombola nationale tirage le samedi 24 septembre 2011 lors du loto ;
- Théâtre sur Cour au Relecq-Kerhuon (salle Astrolabe) le samedi 08 octobre 2011 ;
- Théâtre sans scène au Relecq-Kerhuon (Centre Jacolot) le samedi 5 novembre 2011 ;
- Collecte d'encarts publicitaires et édition d'une plaquette publicitaire en mai 2011 ;
- Soirée chants de marins avec le groupe de chant de Plouzané (salle Astrolabe)
Dimanche 22 janvier 2012 ;

Bilan des 21 premières années : 452 976 euros (dont 26000€ en 2010) reversés à l'association
"VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE",

Ce bilan situe la Diagonale du Souffle au 10^e rang national des associations donatrices.

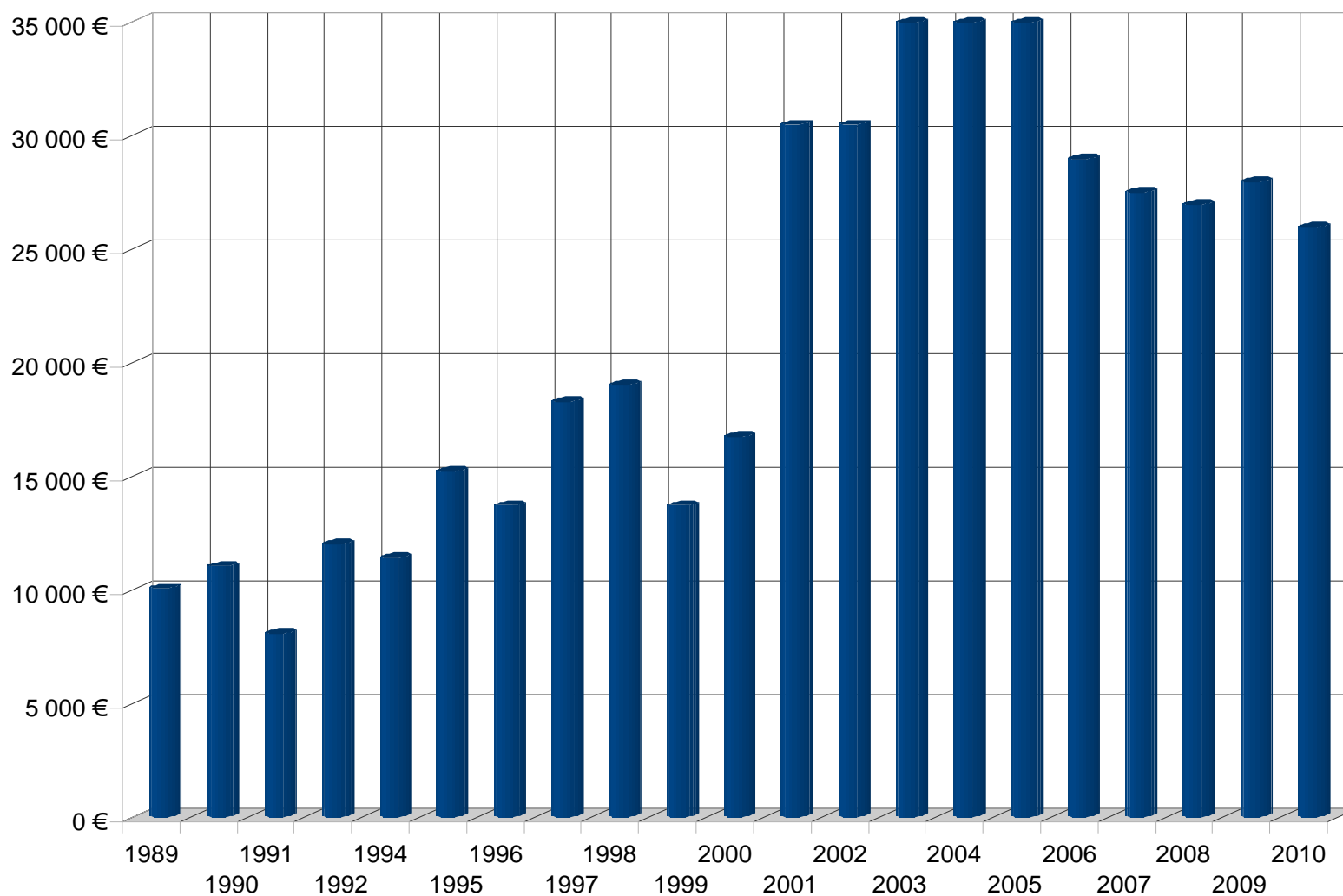
Au delà des fonds collectés, il faut bien entendu souligner l'aide morale que leur initiative a donné aux familles d'autant plus qu'ils sont pour beaucoup dans la dynamique de la connaissance de la première maladie génétique grave de l'enfance qu'est la mucoviscidose.

- **Le 9 décembre 2010**, le comité de la Diagonale du Souffle a remis **26 000 euros** qui permettront de soutenir financièrement deux projets: l'un National, l'autre Breton,
 - **19 000€ pour le projet d'Odile Husson du CHU de Lille U 995** (Inflammation : mécanismes de régulation et interactions avec la nutrition et les candidoses) ;
 - o Le but du projet - Evaluation du rôle bénéfique d'un complément nutritionnel, les acides oligosaccharidiques (AOS). Ce projet est basé sur un modèle expérimental d'infection pulmonaire chez 2 types de souris dont les mécanismes d'immunité naturelle sont différents. La perspective serait d'évaluer l'effet de ces 2 régimes alimentaires dans la mucoviscidose afin de vérifier leur action sur les mécanismes de résistance naturelle et de prévenir ou réduire les exacerbations pulmonaires à P.aeruginosa.
 - **5 000€ de participation avec la PLB (10000€) au projet du Prof. Claude Férec. Du CHU de Brest Unité U 613** (Génétique moléculaire et génétique épidémiologique)
 - o Le but du projet - Etude des mécanismes de régulation à distance du gène CFTR. L'objectif de ce travail est d'identifier les régions potentiellement situées en dehors du gène et qui sont impliquées dans sa régulation. Ce travail doit permettre une meilleure compréhension de fonctionnement du gène CFTR, son expression tissu spécifique, et à terme d'en moduler son expression.
 - Un reliquat de **2 000€** que Vaincre la mucoviscidose utilisera pour d'autres projets.

Pour 2011, le comité participera au financement d'un projet National et d'un projet Breton qui seront validés en octobre par le conseil scientifique et administratif de Vaincre La Mucoviscidose. Financer des projets permet de montrer aux fidèles partenaires et aux généreux donateurs un maximum de transparence quant à l'utilisation des fonds collectés.

Retrouvez la diagonale du souffle sur internet – www.diagonaledusouffle

SOMMES REMISES A VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE



1989	10 062 €
1990	11 053 €
1991	8 080 €
1992	12 043 €
1994	11 434 €
1995	15 245 €
1996	13 720 €
1997	18 294 €
1998	19 056 €
1999	13 720 €
2000	16 769 €
2001	30 500 €
2002	30 500 €
2003	35 000 €
2004	35 000 €
2005	35 000 €
2006	29 000 €
2007	27 500 €
2008	27 000 €
2009	28 000 €
2010	26 000 €

ITINERAIRE DE LA 22^e DIAGONALE DU SOUFFLE

CHARLEVILLE-MEZIERES *

* LE RELECQ – KERHUON

Prologue dimanche 22 mai 2011 : Charleville-Mézières –Beauraing (Belgique)		
	Charleville-Mézières	117 kms
1^{ère} étape	lundi 23 mai 2011 : Charleville-Mézières - Compiègne	182 kms
2^e étape	mardi 24 mai 2011 : Compiègne - Evreux	174,5 kms
3^e étape	mercredi 25 mai 2011 : Evreux - Bayeux	173,5 kms
4^e étape	jeudi 26 mai 2011 : Bayeux – Dol-de-Bretagne	181 kms
5^e étape	vendredi 27 mai 2011 : Dol-de-Bretagne - Callac	164 kms
6^e étape	samedi 28 mai 2011 : Callac – Le Relecq-Kerhuon	150 kms
Longueur total avec le prologue		1142 kms

Les 26 membres du comité sont des bénévoles de la région brestoise et des départements limitrophes. Ils ne sont pas tous cyclistes et ne participent pas systématiquement à toutes les diagonales. Les cyclistes sont licenciés dans des clubs cyclotouristes de la communauté « Brest Métropole Océane » Les accompagnateurs sont des bénévoles qui se sont portés volontaires ou ont été sollicités grâce à leur aptitude à rendre service.

Tous les membres sont choisis par le bureau pour leurs qualités morales et humaines, les qualités physiques devant rester au second plan.

Comme chaque année, le comité organise une conférence sur la mucoviscidose le 17 mai 2011 (salle des fêtes l’Astrolabe au Relecq-Kerhuon), avec la participation des élus, des partenaires, des chercheurs, des médecins, des parents et des délégués de l’association "**Vaincre la Mucoviscidose**".

Au cours de cette conférence, le Comité présente les grandes lignes de la Diagonale du Souffle de l’année ainsi que les participants.

Les partenaires et les élus sont invités à s’exprimer à la tribune afin d’exposer les raisons de leur engagement auprès du comité de la Diagonale du Souffle et de l’association "**Vaincre la Mucoviscidose**".

La remise du chèque de l’exercice de l’année en cours a lieu traditionnellement en décembre, lorsque l’ensemble des manifestations programmées sont terminées.

**TOUS LES DEUX JOURS
UN ENFANT NAIT ATTEINT DE MUCOVISCIDOSE
IL FAUT FAIRE VITE, TOUS ENSEMBLE PARTICIPONS
A LA LUTTE CONTRE LA MUCOVISCIDOSE**



COMITE "DIAGONALE DU SOUFFLE"

« Lauréat de la FFMJS »

Président : Dominique Allouis

134 b, rue Hervé de Guébriant – 29800 Landerneau

Tél : 02 98 21 65 26 - 06 30 78 61 30

Courriel @ : d.allouis@aliceadsl.fr

Site @ : www.diagonaledusouffle.fr

**CHAQUE ANNÉE,
200 ENFANTS NAISSENT EN FRANCE
ATTEINTS DE MUCOVISCIDOSE**

Aujourd'hui, on ne sait toujours pas guérir un enfant atteint de la mucoviscidose ; la recherche et l'amélioration des soins peuvent conduire à vaincre la maladie.

6 000 malades en France dont un tiers à plus de 18 ans.

**La solidarité, hier comme aujourd'hui, est une arme
Contre l'indifférence et l'injustice.**

*Pour soutenir l'action de la diagonale du souffle,
Remplissez et adressez ce coupon accompagné de votre don à*

Comité « Diagonale du Souffle »

Dominique Allouis

Président du comité

134 b rue Hervé de Guébriant

29800 Landerneau

Votre don vous donne droit à une réduction d'impôt égale à 66 % du montant
Dans la limite de 10 % de votre revenu imposable.

Nom

Prénom

Adresse

Code postal Ville

E-mail

Montant du don

Chèque

Espèce

Retrouvez la diagonale du souffle sur internet – www.diagonaledusouffle.fr



Vaincre la Mucoviscidose, association reconnue d'utilité publique, a été créée en 1965. Membre du Comité de la Charte de déontologie du don en confiance garantissant l'origine et l'emploi de ses ressources, elle regroupe des patients, des parents, des médecins, des chercheurs, des sympathisants. Elle est animée par des bénévoles et des salariés.

Vaincre la Mucoviscidose a défini quatre priorités :

Guérir

Cette mission est la première finalité de l'association qui développe une stratégie de recherche diversifiée et ambitieuse, en lien permanent avec la recherche internationale :

- Subventions de projets de recherche fondamentale et clinique (près de 100 par an)
- Développement des essais cliniques
- Diffusion de l'information scientifique (colloques, publications)

Soigner

Formation des soignants, suivi du dépistage néonatal systématique, suivi épidémiologique, soutien de l'activité de transplantation pulmonaire.

L'association intervient sur tous ces fronts, dans un souci d'optimisation de la prévention et de la qualité des soins. Nous finançons par ailleurs des postes spécialisés en hôpital et dans les centres de greffe (90 postes par an en moyenne).

Vivre mieux

Nous proposons un accompagnement individuel des patients et de leurs proches pour tous les aspects de la vie quotidienne (scolarité, emploi, droits sociaux...), des aides financières, des actions collectives auprès des pouvoirs publics pour que leurs droits sociaux soient mieux pris en compte.

Sensibiliser

Cette maladie complexe, difficile, nécessite une information importante et régulière des familles touchées et des professionnels. Enfin, la sensibilisation du plus grand nombre permet un soutien indispensable à nos activités.



Au service de l'ensemble des missions, la collecte de fonds

Vaincre la Mucoviscidose vit à 95% grâce à la générosité du public. Autant dire que la collecte de fonds est primordiale pour que l'association puisse poursuivre, et développer, ses missions prioritaires que sont la recherche, les soins, la qualité de vie et la sensibilisation.

La principale source de collecte de fonds de **Vaincre la Mucoviscidose** provient des manifestations qu'elle organise et tout particulièrement des **Virades de l'espoir**. Cette manifestation représente à elle seule plus de la moitié du budget total de l'association.

A cela s'ajoutent d'autres événements comme **la Pierre le Bigaut**, le Green de l'espoir, mais aussi les multiples manifestations locales qui permettent à la fois de sensibiliser des publics très divers à la maladie et de collecter des fonds.

Les autres sources de recettes proviennent des opérations de marketing direct, des partenariats des entreprises, des dons des particuliers, des legs et de quelques subventions de collectivités

Vaincre la Mucoviscidose

181, rue de Tolbiac 75013 PARIS

Tél. 01 40.78.91.91 Fax. 01 45.80.86.44

www.vaincrelamuco.org



La mucoviscidose : une maladie génétique mortelle qui détruit les poumons

Comme son nom l'indique, la mucoviscidose provoque un mucus visqueux qui s'accumule au niveau des bronches et du pancréas.

Cette maladie cause des infections pulmonaires, des troubles digestifs et entraîne une insuffisance respiratoire grave.

Les soins

Tous les jours, elle impose des soins lourds et contraignants qui ne font que retarder les aggravations et le décès du patient :

- **1h30 à 6 heures de soins** : kinésithérapie respiratoire, aérosols...
- **20 médicaments** en moyenne par jour

Les aggravations

- 15% des adultes et 5% des enfants ont besoin d'une assistance respiratoire : ils sont **reliés à une bouteille d'oxygène entre 8h et 24h par jour**
- **50%** des patients développent un **diabète**
- **20%** des patients ont des cures antibiotiques fréquentes via un **cathéter greffé** sous la peau pour faciliter les perfusions

Une maladie mortelle

L'âge moyen de décès d'un patient n'est aujourd'hui que de **24 ans**.

La greffe reste aujourd'hui **la seule solution** pour prolonger la vie des malades de quelques années.

Nous sommes tous concernés

2 millions de Français sont sans le savoir, porteurs du gène de la mucoviscidose.

Si 2 parents sont porteurs sains, c'est-à-dire porteurs du gène sans avoir développé la maladie, **à chaque naissance,**

Le risque que leur enfant soit atteint de mucoviscidose est de 1 sur 4



OU EN EST LA RECHERCHE ?

Plusieurs milliers de chercheurs et médecins travaillent de par le monde sur la mucoviscidose et se réunissent chaque année comme lors de la **32^e Conférence européenne sur la mucoviscidose** qui s'est tenue à Brest du 10 au 13 juin 2009 rassemblant 1500 personnalités du monde de la recherche.

Vaincre la Mucoviscidose a choisi de soutenir l'ensemble des pistes de recherche au travers de ses appels à projets scientifiques :

- **Génétique, thérapie génique et thérapie cellulaire :**

Les projets visent principalement à améliorer la connaissance du gène CFTR, faciliter la mise au point de vecteurs efficaces, et explorer le potentiel thérapeutique des cellules souches.

- **Étude de CFTR et autres canaux cellulaires :**

Ces projets visent à améliorer la connaissance de la protéine CFTR et d'autres canaux cellulaires, ainsi qu'à tester la capacité de certaines molécules à restaurer la fonction de CFTR dans le cadre de la mucoviscidose.

- **Microbiologie et étude des mécanismes d'infection :**

Les projets financés explorent les propriétés du mucus ainsi que le fonctionnement de germes délétères pour les patients atteints de mucoviscidose (*Pseudomonas aeruginosa*, *Mycobacterium abscessus*, *Staphylococcus aureus*, *Burkholderia cepacia*) □

- **Étude des mécanismes d'inflammation :**

Ces projets visent principalement à étudier les mécanismes moléculaires de l'inflammation et à explorer le potentiel anti-inflammatoire de certaines molécules dans le cadre de la mucoviscidose.

- **Recherche clinique :**

Les projets concernent principalement l'étude de la qualité de vie des patients, l'amélioration des protocoles de diagnostic et de soins, l'étude du diabète et de la minéralisation osseuse dans la mucoviscidose.

L'étude clinique de phase 3 menée sur le VX770 donne des résultats très encourageants. Bien qu'elle ne concerne qu'un faible pourcentage de patients porteur du gène G551D de la mucoviscidose les résultats de cette étude constituent une étape décisive pour la recherche en mucoviscidose.

En effet, elle démontre pour la première fois qu'une intervention pharmacologique sur la protéine défectueuse permet une amélioration clinique significative des patients.

Cette démonstration est donc aussi source d'**ESPOIR** pour les familles et les patients porteurs d'autres mutations du gène CFTR pour lesquelles d'autres molécules sont en cours d'essais cliniques.

- **Transplantation pulmonaire :**

En 2008, Vaincre la Mucoviscidose a lancé un appel à projets spécifique dans ce domaine. Les projets retenus et financés constituent un programme de recherche qui a pour objectif d'apporter des avancées majeures dans la connaissance des mécanismes biologiques liés à la transplantation pulmonaire. Ce programme est cofinancé avec l'association Grégory Lemarchal.

Avec la mutuelle Prévadiès, la protection santé a un nouveau visage.



© Prévadiès - 2010

www.prevadies.fr

Prévadiès, le spécialiste de la protection santé.

S'adapter aux besoins réels de nos adhérents, leur apporter des réponses performantes en termes de qualité des remboursements, d'informations et de prévention, c'est l'engagement mutualiste de Prévadiès pour être plus proches, plus humains, plus utiles.

0 890 90 10 10 (0,32 € TTC / min)

Prévadiès, mutuelle membre aux dispositions du livre II du Code de la Mutualité,
n° INM 442 234 671. Siège social : 195, rue Stomer - 75005 Paris.



PLUS PROCHES, PLUS HUMAINS, PLUS UTILES