

# Le Green de l'espoir

pour vaincre la mucoviscidose

Edition 2016

"Le Green de l'espoir représente notre coup de souffle à vaincre la Mucoviscidose."

## Mobilisez-vous !

Jean-Lou Charon,  
président de la Fédération  
française de golf

[greendelespoir.org](http://greendelespoir.org)



CNDS  
COMITE NATIONAL  
OLYMPIQUE ET  
SPORTIF DE FRANCE

ffgolf®

Réseau TC France



**VAINCRE LA  
MUCOVISCIDOSE**

# La mucoviscidose

La mucoviscidose est une maladie génétique invisible qui détruit progressivement les poumons.

## ➤ Maladie génétique invisible

La mucoviscidose provoque un épaississement du mucus qui tapisse les bronches et le pancréas, ce qui favorise infections pulmonaires et troubles digestifs. Elle entraîne une insuffisance respiratoire sévère et évolutive, contraignant à une vie quotidienne astreignante.

Actuellement, la seule alternative pour prolonger un peu plus la vie des patients est la **transplantation pulmonaire**.

## ➤ Des soins lourds pour les patients



➤ **2 h de soins** quotidiens en période « normale » (kinésithérapie respiratoire, aérosols, antibiothérapie, etc.)



➤ **6 h de soins** par jour en période de surinfection



➤ **+ de 20 médicaments** en moyenne par jour

## La mucoviscidose en France

- **2 millions de personnes** sont porteuses saines du gène de la mucoviscidose.
- **Tous les 3 jours**, un enfant naît atteint de mucoviscidose
- **7 000 patients.**



Vaincre la Mucoviscidose est une association de parents et de patients reconnue d'utilité publique. Elle compte plus de **7 400 adhérents** et est soutenue par **plus de 85 000 donateurs** et de nombreux partenaires.

## ➤ Les nouveaux enjeux



**Soigner** : 1<sup>er</sup> défi de l'association face à l'espoir des patients de bénéficier de soins et de traitements efficaces pour tous,



**Réparer** : 2<sup>e</sup> défi de l'association pour faciliter l'accès et le succès de la transplantation face à l'espoir des patients greffés et en attente de greffe, l'ultime recours pour continuer à vivre,



**Guérir** : 3<sup>e</sup> défi de l'association face à l'espoir des 7 000 patients de vaincre définitivement la maladie.

## Repères financiers en 2015

- **Premier financeur de la recherche en mucoviscidose en France.**
- **68 projets de recherche** financés pour un montant total investi de **plus de 2,6 millions d'euros.**
- **68 postes dans 54 centres de soins et de transplantation**, financés à hauteur de **1,2 million d'euros.**
- **Accompagnement des patients et des familles** via des aides financières personnalisées pour faire face aux surcoûts liés à la maladie, pour un montant proche de **800 000 euros.**



*“Seriez-vous d'accord pour jouer au golf sur un terrain plein de trous et d'herbes folles ? Seriez-vous d'accord pour vivre avec des poumons pleins de mucus qui empêchent les balles d'oxygène d'atteindre le sang ?*

*Nous avons besoin de soigner (couper l'herbe), réparer (les trous), guérir (avoir un terrain impeccable) ! Aidez-nous aussi à soigner (par des traitements adaptés) les patients mucos, réparer (les poumons, par la greffe quand ils sont à bout), guérir (par la recherche scientifique) pour enfin vaincre la mucoviscidose !*

*Avec le Green de l'espoir, relevons ensemble nos 3 défis !”*

**Patrick Tejedor**, président de Vaincre la Mucoviscidose



**Une association transparente, rigoureuse et contrôlée**

Vaincre la Mucoviscidose est membre du Comité de la Charte du don en confiance, se soumet annuellement au contrôle de cet organisme et s'engage à respecter ses règles de rigueur de gestion et de transparence.

# Le Green de l'espoir



## ➤ Un principe qui fonctionne

- ▶ Une manifestation de sensibilisation et de collecte de fonds
- ▶ Une formule de jeu unique : Stableford (méthode de décompte des points)
- ▶ Un règlement rédigé par la Fédération française de golf et un droit de jeu de 20 euros (12 euros pour les juniors)  
NB : le droit de jeu ne permet pas l'émission d'un reçu fiscal.
- ▶ Une collecte de fonds entièrement reversée à Vaincre la Mucoviscidose (droits de jeu et dons des partenaires)

## ➤ Un calendrier établi

- ▶ Des compétitions de golf entre mars et septembre
- ▶ Une finale en octobre

## ➤ Plusieurs catégories d'organisateur

- ▶ Des clubs de golf
- ▶ Des ambassadeurs
- ▶ Des sections golf d'entreprises
- ▶ Des étudiants
- ▶ Des clubs services (Kiwanis, Lions Clubs, Rotary Club, etc.)



## ➤ Et en 2015...

- ▶ 113 golfs inscrits
- ▶ Plus de 5 000 golfeurs unis et réunis
- ▶ une recette de plus de 380 000 euros.

## Parole à nos ambassadeurs

*J'ai eu la chance de participer à l'organisation du Green de l'espoir au golf de Barbaroux, dans le Var : expérience très enrichissante qui m'a permis de sensibiliser le grand public à la gravité de la maladie encore méconnue. Fort heureusement, beaucoup de particuliers et d'entreprises ont été touchés par notre action et nous ont soutenues en nous offrant des dons financiers et dotations en nature. J'ai le sentiment d'avoir contribué au confort des malades. »*

**Sara HASSOUNA, IUT TC de Toulon, 2<sup>e</sup> année**

*« Deux objectifs ont guidé mon action : faire connaître la maladie trop souvent ignorée du grand public et recueillir des fonds pour financer la recherche. Ma volonté d'agir réside dans l'espoir d'une guérison pour demain. C'est pour cela que l'émotion m'a serré la gorge à l'annonce de la somme recueillie (11 562 €). Un grand merci à tous pour ce magnifique élan de solidarité ! »*

**Marie-France PROUVOST, ambassadrice golf de Cannes Mougins**

## Nos soutiens

- ▶ La Fédération française de golf
- ▶ Le Centre national de développement du sport (CNDS)
- ▶ **Thomas Levet**, vainqueur de l'open de France 2011
- ▶ Des centaines d'entreprises partenaires

# La finale du Green de l'espoir



Golf du Vaudreuil

## ➤ Les 8 et 9 octobre 2016 au golf du Vaudreuil

Jean-Claude Forestier, propriétaire Golf PGA France du Vaudreuil, vous invite à nous rejoindre pour la finale :

« Accueillir une Finale de compétitions nationales est toujours un événement marquant pour notre golf, mais nous sommes particulièrement honorés au Golf PGA France du Vaudreuil de recevoir en 2016 la finale des Greens de l'espoir, épreuve qui nous tient tant à cœur. Nous nous réjouissons de contribuer modestement au couronnement de toute une saison de rencontres sportives dédiées à la lutte incessante contre la mucoviscidose. Venez nombreux assister et participer à ce bel événement ! »



## Ils ont soutenu le Green de l'espoir en 2015



**Et aussi :** But, Eden Park, Le golf en PRIVE, Le Moulin Rouge, Lions Club, Rotary Club

[greendelespoir.org](http://greendelespoir.org)

**Contact partenariats** Odile THEBAULT / [othebault@vaincrelamuco.org](mailto:othebault@vaincrelamuco.org) / 01 40 78 91 63 - **Contact Green** Mélanie GROSPEAUD / [mgrspeaud@vaincrelamuco.org](mailto:mgrspeaud@vaincrelamuco.org) / 01 40 78 91 72

**VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE**  
Association reconnue d'utilité publique et habilitée à recevoir des legs, des donations et des assurances-vie  
181, rue de Tolbiac 75013 Paris - Tél. : 01 40 78 91 91 - Fax : 01 45 80 86 44  
[vaincrelamuco.org](http://vaincrelamuco.org)

