

Nous sommes heureux de vous accueillir pour la 18<sup>e</sup> édition des virades de l'espoir de la Vallée de Chevreuse.

Les virades de l'espoir sont un ensemble de manifestations sportives et culturelles organisées dans toute la France au profit de l'association « Vaincre la Mucoviscidose ».

VLM est une association pour lutter contre cette terrible maladie qui s'est fixée 4 priorités :

- **Guérir la maladie** en soutenant et finançant la recherche (
- **Soigner et améliorer la qualité des soins** en accompagnant les équipes des centres de soins spécialisés
- **Vivre mieux en accompagnant la qualité de vie** des patients au quotidien
- **Sensibiliser le grand public** et informer = Virades de l'espoir.

C'est une maladie génétique autosomique récessive c'est-à-dire que les deux parents sont porteurs du gène et le transmettent.

Un peu d'épidémiologie :

- La mucoviscidose, touche plus de 250 naissances par an en fait la première maladie génétique grave de l'enfant.
- 1 français sur 30 est porteur du gène et susceptible de transmettre le gène soit 2 millions de porteurs sains

Elle est dépistée dès la naissance depuis 2002

Elle touche principalement le système digestif par une atteinte du pancréas, foie, intestins qui manifeste par des troubles de croissance, troubles de la digestion et élimination. Une greffe de foie peut être inévitable ;

La 2<sup>nd</sup>e atteinte qui est souvent la plus gravissime et remet en jeu le pronostic vital de l'enfant est l'atteinte des bronches pulmonaires. Ce sont des enfants qui sont envahis par un mucus épais qui s'il n'est pas très régulièrement drainé par des séances de kinésithérapie s'infecte. Cette atteinte évolue à terme vers une insuffisance respiratoire dont le traitement ultime est la greffe des deux poumons

La qualité de vie des enfants est donc soumise à des règles diététiques et d'hygiène très strictes cumulant ainsi entre 1 à 2 heures de soins matin et soir (soit 4 heures de kiné, aérosols....)

Mais les espoirs demeurent et les journées comme aujourd'hui où tout le grand public s'associe par les dons à cette cause est une aide inestimable : grâce à la recherche, cette maladie a gagné plus de 40 ans d'espérance de vie ) peu de maladie génétique peuvent en dire autant !)

Remerciements à la section marche de l'ASMD pour organiser cette marche et merci aux marcheurs qui nous soutiennent et sans qui rien n'existerait.

Merci du fond du cœur pour ces enfants et ces jeunes atteints  
A l'année prochaine !